

MASTEROPPGAVE

Master i helse og empowerment

mai 2015

Betydningen av anerkjennelse i møte med helsepersonell og medvirkning i egen
behandling for personer med hydrocephalus

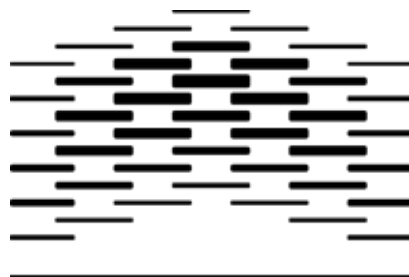
Merete Halvorsen

&

Camilla Edeklev

Fakultet for helsefag

Institutt for helse, ernæring og ledelse



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Forklaring til leseren

Masteroppgaven er utført av to masterstudenter og består av to artikler og en overbyggingsartikkel. Studentene er førsteforfatter på hver sin artikkel. Merete Halvorsen er førsteforfatter på artikkelen "*Å bli trodd er det viktigste- viktigere enn vann*" som handler om betydningen av anerkjennelse i møte med helsepersonell. Camilla Edeklev er førsteforfatter på artikkelen "*Det er som å kjempe mot Goliat*" som handler om betydningen av medvirkning i egen behandling. Overbyggingsartikkelen har til hensikt å knytte artiklene sammen. Artiklene presenteres først, etterfulgt av overbyggingsartikkelen. Artiklene er skrevet i henhold til forfatterveiledningen for tidsskriftet Sykepleien Forskning. Forfatterveiledningen ligger vedlagt i overbyggingsartikkelen. I henhold til forfatterveiledningen skal tabeller presenteres på egne sider etter referanselisten. Vi har likevel valgt å presentere tabellene fortløpende i tekst. Dette for å gjøre artiklene mer leservennlige.

”Å bli trodd er det viktigste – viktigere enn vann”

Betydningen anerkjennelse i møte med helsepersonell har for personer med hydrocephalus

Av Merete Halvorsen og Camilla Edeklev

Antall ord: 2 999

Antall tabeller: 1

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Hydrocephalus er en kronisk sykdom som ofte er usynlig. Det kan gjøre det vanskelig for pasientene å bli tatt på alvor i møte med helsepersonell. Hydrocephalus krever ofte livslang oppfølging fra helsevesenet. Pasientperspektivet i behandlingen av hydrocephalus synes å være lite undersøkt.

Hensikt: Undersøke og beskrive betydningen anerkjennelse i møte med helsepersonell har for personer med hydrocephalus.

Metode: Deskriptivt og eksplorativt design med kvalitativ metodologi. Det er gjennomført 13 individuelle intervjuer og ett fokusgruppeintervju med voksne personer med hydrocephalus. Hermeneutiske prinsipper er brukt generelt i analyse og fortolkning. Analysen er inspirert av kvalitativ innholdsanalyse.

Resultater: Analysen avdekket fire hovedkategorier: 1) Troverdige og gyldige vs. Tvilsomme og ugyldige 2) Likeverdige og nære vs. Mindreverdige og distanserte 3) Robuste og trygge vs. Sårbar og engstelige 4) Opplevelse av kontroll vs. Stress og sykdomsfokus.

Konklusjon: Anerkjennelse versus manglende anerkjennelse i møte med helsepersonell kan bli svært betydningsfullt for hvordan personer med hydrocephalus oppfatter seg selv og egen situasjon. Resultatene tyder på at anerkjennelse kan bidra til empowerment, mens manglende anerkjennelse kan bidra til maktesløshet.

Nøkkelord: Anerkjennelse, hydrocephalus, empowerment, maktesløshet, kvalitativ

ABSTRACT

Background: Hydrocephalus is a chronic disease that is often invisible. Because of that it might be difficult for the patients to be taken seriously in encounters with health professionals. Hydrocephalus often demands lifelong follow-up from the health care system. The patients' perspective in treatment of hydrocephalus seems to be poorly investigated.

Objective: Investigate and describe the meaning of recognition in encounters with health professionals for persons with hydrocephalus.

Method: Descriptive and explorative design with qualitative methodology. It was conducted 13 individual interviews and one focus group interview with adults with hydrocephalus. Hermeneutic principles have been used in general in analysis and interpretations. The analysis is inspired by qualitative content analysis.

Results: The analysis uncovered four main categories: 1) Credible and valid vs. Doubtful and invalid 2) Equal and close vs. Inferior and distanced 3) Robust and safe vs. Vulnerable and anxious 4) Experience of control vs. Stress and disease focus.

Conclusion: Recognition versus misrecognition in encounters with health professionals can be a significant factor in how people with hydrocephalus perceive themselves and their own situation. The results suggest that recognition can contribute to empowerment, while misrecognition can contribute to powerlessness.

Key words: Recognition, hydrocephalus, empowerment, powerlessness, qualitative

INTRODUKSJON

Å leve med hydrocephalus handler i stor grad om å leve med en usynlig sykdom. Mange har kroniske plager som hodesmerter, slitenhet og kognitive problemer på grunn av suboptimal drenering av hjernevæsken selv etter flere kirurgiske inngrep (1-3). Hydrocephalus kan i noen tilfeller bli livstruende uten rett behandling (1,3,4). Personer med hydrocephalus har behov for tilgang på hjelp fra helsepersonell som er eksperter på området (5). Erfaring tilsier at det kan være vanskelig for pasientgruppen å bli tatt på alvor i møte med helsepersonell fordi symptomene ofte er usynlige og fordi sykdommen er lite kjent. Forskning tyder på at voksne personer med hydrocephalus ikke får oppfølgingen de har behov for, fordi sykdommen ikke har fått nødvendig oppmerksomhet i helsevesenet (5). Hydrocephalus krever ofte livslang oppfølging fra helsepersonell (3,5). Mange har utallige møter med helsevesenet bak seg. Det virker imidlertid som det finnes lite forskning på pasientperspektivet i behandlingen av hydrocephalus.

Opplevelser knyttet til anerkjennelse i møte med helsepersonell kan potensielt få stor betydning for hvordan pasienter med kronisk sykdom eller kroniske smerter håndterer egen situasjon (6-11). Anerkjennelse er et av hovedprinsippene innenfor empowerment slik begrepet forstås i et helsefremmende perspektiv (12,13). Empowerment på individnivå kan beskrives som en prosess der personer oppnår større kontroll over eget liv og helse (12-15). Helsepersonell kan være viktige bidragsytere i forhold til å hjelpe pasienter på sporet av en empowermentprosess (13).

Hensikten med studien er å undersøke og beskrive betydningen anerkjennelse i møte med helsepersonell har for personer med hydrocephalus. Studiens forskningsspørsmål er: *Hvilke tanker og opplevelser har personer med hydrocephalus i forhold til å bli anerkjent i møte med helsepersonell?*

METODE

Design

Studiens design er deskriptivt og eksplorativt med kvalitativ metodologi. Kvalitativ metode er hensiktsmessig for å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves for de involverte (16). Hermeneutiske prinsipper er brukt generelt i analyse og fortolkning.

Hermeneutiske prinsipper er valgt fordi de vektlegger at vi som mennesker fortolker og forstår ut fra en sammenheng (17).

Datainnsamling

Individuelt intervju og fokusgruppeintervju ble valgt som metode for datainnsamling.

Intervjupersonene ble rekruttert gjennom Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen.

Inklusjonskriteriene var: medlem i foreningen, ha hydrocephalus, være over 18 år og snakke norsk. Eksklusjonskriteriet var ryggmargsbrokk. Daglig leder i foreningen sendte ut invitasjon til medlemmer som innfridde inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Medlemmer som ønsket å være med kontaktet forskerne på mail eller telefon. 13 medlemmer ønsket å være med.

Artikkelens første- og andreforfatter utførte henholdsvis seks og sju individuelle intervjuer og ett fokusgruppeintervju der begge forfatterne var til stede. Datainnsamlingen foregikk høsten 2014. Av de individuelle intervjuene ble fem utført ved Høgskolen i Oslo og Akershus (HIOA), to ved annet offentlig sted, ett hjemme hos intervjuperson og fem per telefon.

Intervjuguiden var semistrukturert og inneholdt spørsmål om tanker og opplevelser knyttet til anerkjennelse i møte med helsepersonell. Intervjuene varte fra 22 til 80 minutter.

Fokusgruppeintervjuet ble utført fordi det var ønskelig å undersøke noen temaer fra de individuelle intervjuene ytterligere. Temaene egnet seg for diskusjon og omhandlet konsekvenser av hydrocephalus i hverdagen, hva som er spesielt med hydrocephalus, og hvordan helsepersonell kan hjelpe pasientgruppen best mulig. Fokusgruppeintervjuet ble utført ved HIOA og varte i 74 minutter. Fire intervjupersoner var til stede. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfil og transkribert fortløpende.

Analyse

Transkripsjonene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse inspirert av Kvale & Brinkmann (17). Analyseprosessen ble utført av første- og andreforfatter i fellesskap. Først ble transkripsjonene fra de individuelle intervjuene lest for å danne et helhetsinntrykk.

Deretter ble meningsfulle ord og setninger identifisert. Meningsfulle enheter ble så kondensert til underkategorier. Deretter ble underkategoriene abstrahert til hovedkategorier. Analysen

avdekket 16 underkategorier som ble abstrahert til 4 hovedkategorier. Analysen av fokusgruppeintervjuet avdekket ikke ny informasjon utover det som framkom i de individuelle intervjuene. Fokusgruppeintervjuet ble derfor benyttet til å validere de individuelle intervjuene i analyseprosessen. Hermeneutiske fortolkningsprinsipper vektlegger en kontinuerlig fram-og-tilbake-prosess mellom deler og helhet samt mellom forforståelse og ny forståelse (17). Trinnene i analyseprosessen har derfor ikke vært lineære.

Etiske overveielser

Studien ble utført i samsvar med etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (18). Studien falt utenfor helseforskningslovens §2 (19) og kunne gjennomføres uten godkjenning av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (ref. 38995/3/AMS). Tillatelse til rekruttering gjennom Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen ble gitt av daglig leder. Intervjupersonene ble informert muntlig og skriftlig om studiens innhold og hensikt. De ble garantert anonymitet, informert om at deltakelse var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg. Alle intervjupersonene signerte informert samtykke. Av hensyn til intervjupersonenes anonymitet presenteres ikke alder, bosted eller kjønn i sitater.

Studiens første- og andreforfatter er sykepleiere ved en nevrokirurgisk avdeling. Det ble reflektert rundt etiske dilemmaer som kunne oppstå i kraft av dobbeltrollen. Dobbelrollen kunne medføre at intervjupersonene tilbakeholdt informasjon eller meddelte mer enn de ønsket på grunn av forskerens evne til å skape fortrolighet (17,20). Vi forsøkte å benytte bakgrunnskunnskapen på en måte som kom intervjupersonene og datamaterialet til gode. Blant annet snakket vi med intervjupersonene om vår dobbeltrolle før intervjuet. Vi forsøkte å være sensitive i forhold til hvordan intervjupersonene ble påvirket emosjonelt og tilrettela intervjusituasjonen ut fra deres fysiske tilstand. Under intervjuene benyttet vi bakgrunnskunnskap om hydrocephalus til å stille relevante oppfølgings spørsmål. Intervjupersonene hadde mulighet til å kontakte oss på telefon i etterkant.

RESULTATER

Resultatene presenteres med utgangspunkt i hovedkategoriene. Tilhørende underkategorier presenteres i kursiv og eksemplifiseres med meningsfulle enheter presentert som sitater. Intervjupersonenes tanker og opplevelser knyttet til anerkjennelse versus manglende anerkjennelse viste seg å være motsetningsfylte. Hovedkategoriene er derfor formulert kontrasterende. Hovedkategorier og underkategorier fremstilles i tabell 1.

1) Troverdig og gyldig vs. Tvilsom og ugyldig

For intervjupersonene innebar anerkjennelse å bli *trodd og tatt alvorlig*. En sa: "*Å bli trodd er det viktigste, viktigere enn vann*". De brukte ord som lytting, forståelse, aksept og bekreftelse for å beskrive anerkjennelse. Manglende anerkjennelse innebar derimot å bli *mistrodd*. Flere hadde opplevd at helsepersonell stilte spørsmålsteget ved deres opplevelser, for eksempel gjennom utsagn som: "*er du sikker på at du har vondt i hodet?*" Mange hadde opplevd at *kliniske funn tas mer alvorlig enn subjektiv opplevelse*. Flere fortalte om lignende opplevelser: "*Jeg ble trodd etter intrakraniell trykkmåling. Da fikk jeg bevis på det jeg hele tiden har sagt.*" En annen sa: "*Jeg skulle ønske jeg kunne sagt: vet dere hva, det var ikke tull! Hvorfor hørte dere ikke på meg?*" Intervjupersonene mente at symptomenes usynlighet var en av grunnene til at de ikke ble tatt alvorlig. Noen fremhevet betydningen av *helsepersonells kompetanse*. De opplevde det enklere å bli tatt på alvor ved nevrokirurgiske avdelinger framfor på lokalsykehus eller i primærhelsetjenesten. Underkategoriene tydet på at anerkjennelse handlet om at subjektiv opplevelse ble ansett som troverdig og gyldig uten at det forelå kliniske funn. Det stod i motsetning til manglende anerkjennelse som handlet om at helsepersonell tvilte på opplevelsene eller anså de som ugyldige.

2) Likeverdig og nær vs. Mindreverdige og distansert

For intervjupersonene innebar anerkjennelse å bli *sett som person*. Flere brukte ordet "*medmenneskelig*" om helsepersonell som var anerkjennende. Manglende anerkjennelse handlet derimot om å føle seg *ydmynet eller uønsket*. Flere hadde følt seg oversett eller opplevd nedlatende holdninger. En opplevde seg som "*en brikke i et spill*". En annen sa: "*jeg kunne vært en stein de sparket bortover veien.*" *Omsorg, tid og engasjement* fikk betydning for om de følte seg anerkjent eller ikke. En beskrev hvor mye anerkjennelse det lå i at en fysioterapeut brukte ekstra tid. En beskrev hva anerkjennelse kunne innebære slik: "*De som har tatt seg tid til å høre på deg når du har vært lei deg (...) om det bare er de to minuttene (...) prate om det, bli sett og få stryk på kinnet.*" Underkategoriene tydet på at en likeverdig

og nær relasjon opplevdes anerkjennende. Motstykket var en relasjon der de følte seg mindreverdig og der helsepersonell distanserte seg fra dem.

3) Robust og trygg vs. Sårbar og engstelig

Anerkjennelse versus manglende anerkjennelse fikk henholdsvis positiv og negativ betydning for intervjupersonenes *selvbilde*. Én sa: ”*Det har fått mest betydning for hvordan jeg tenker i forhold til meg selv.*” En annen sa: ”*Selvtilliten vokser med å bli trodd, også daler den med å ikke bli trodd.*” Én poengterte at anerkjennelse eller manglende anerkjennelse fra nevrokirurger fikk størst betydning: ”*Det de sier som kan noe om utfordringene man har, får stor betydning (...) Du føler deg ganske liten.*” Anerkjennelse fikk også betydning for *sinnstemning*, og bidro til et lettet sinn, optimisme og ro. Manglende anerkjennelse skapte derimot følelse av avmakt, nedstemthet og frustrasjon.

Anerkjennelse versus manglende anerkjennelse fikk henholdsvis positiv og negativ betydning for *tillit til helsevesenet*. Anerkjennelse skapte *trygghet framfor redsel*. En fortalte: ”*Veien til sykehus X er ikke så lang og det gjør at jeg nesten trenger det mindre fordi jeg vet jeg blir tatt på alvor når jeg tar kontakt.*” En annen beskrev tryggheten slik: ”*Det er ingen som kan leve livet for deg, men hvis du bruker helsevesenet som et par krykker til å hjelpe deg å holde balansen, så er det en veldig trygghet.*” Manglende anerkjennelse skapte derimot redsel for å bli syk. Anerkjennelse førte til *åpenhet framfor fortielse og ensomhet*. Manglende anerkjennelse fikk motsatt betydning. En sa: ”*Det var vanskelig å si at man hadde utfordringer som ikke var anerkjent eller ikke fantes, bortsett fra i mitt hode*”.

Underkategoriene tydet på at anerkjennelse styrket intervjupersonene ved å bidra til robusthet og trygghet, mens manglende anerkjennelse bidro til sårbarhet og engstelse.

4) Opplevelse av kontroll vs. Stress og sykdomsfokus

Anerkjennelse kunne *avlaste byrden ved å være syk* blant annet fordi de slapp å kjempe for å bli trodd. Motsatt kunne manglende anerkjennelse *forsterke byrden ved å være syk* fordi de måtte bruke tid og krefter på å bli trodd. Noen opplevde det vanskeligere å ta kontakt med helsevesenet og strevde med utfordringer alene. Noen ble mer fokusert på symptomer.

Anerkjennelse kunne bidra til *aksept og forståelse*. Flere mente anerkjennelse hadde hjulpet dem til å akseptere situasjonen og sette realistiske mål. Motsatt bidro manglende anerkjennelse til *søken etter forklaring på symptomer*. Én forsøkte alternativ behandling. Én steriliserte seg i håp om at p-piller var årsaken til symptomene. Andre begynte å se på nære

relasjoner: *“jeg er ikke lykkelig, det må være grunnen til at jeg ikke orker (...) hvem er det jeg ikke har det noe bra med? Det må jo være de nærmeste”*. Underkategoriene tydet på at anerkjennelse bidro til opplevelse av kontroll fordi de ble trodd, forstod egen situasjon bedre og fordi det ble lettere å leve med sykdommen. Manglende anerkjennelse virket å få motsatt betydning og førte til stress og sykdomsfokus.

Tabell 1. Oversikt hovedkategorier og underkategorier.

Hovedkategori	Underkategori
1) Troverdige og gyldige vs. Tvilfulle og ugyldige	Anerkjennelse handler om å bli trodd og tatt alvorlig Manglende anerkjennelse handler om å bli mistrodd Kliniske funn tas ofte mer alvorlig enn subjektiv opplevelse Helsepersonells kompetanse kan ha betydning for om en blir tatt alvorlig
2) Likeverdige og nær vs. Mindreverdige og distanserte	Anerkjennelse handler om å bli sett som person Manglende anerkjennelse handler om å føle seg ydmyket eller uønsket Omsorg, tid og engasjement kan ha betydning for opplevelse av anerkjennelse
3) Robuste og trygge vs. Sårbar og engstelige	Anerkjennelse kan få betydning for selvbilde Anerkjennelse kan få betydning for sinnsstemning Anerkjennelse kan få betydning for tillit til helsevesenet Anerkjennelse kan skape trygghet framfor redsel for sykdom Anerkjennelse kan føre til åpenhet framfor fortielse og ensomhet
4) Opplevelse av kontroll vs. Stress og sykdomsfokus	Anerkjennelse kan avlaste byrden ved å være syk Manglende anerkjennelse kan forsterke byrden ved å være syk Anerkjennelse kan bidra til aksept og forståelse Manglende anerkjennelse kan føre til søken etter forklaring på symptomer

DISKUSJON

Diskusjonen sentrerer rundt betydningen av anerkjennelse versus manglende anerkjennelse.

Betydningen av anerkjennelse vs. Manglende anerkjennelse

En likeverdig relasjon der helsepersonell anså intervjupersonenes opplevelser som troverdige og gyldige opplevdes anerkjennende. Intervjupersonene beskrev anerkjennelse med ord som lytting, forståelse, aksept og bekreftelse. Slike væremåter bekreftes å inngå i en anerkjennende holdning (21). Likeverdighet beskrives også som en forutsetning for anerkjennelse (21). Motsatt handlet manglende anerkjennelse om å føle seg mindreverdig og at helsepersonell anså subjektive opplevelser som ugyldige. Slike opplevelser kan knyttes til nedverdiggelse og dermed være en form for krenkelse (22). Krenkelse anses som motstykket til anerkjennelse (22).

Resultatene tyder på at anerkjennelse styrket intervjupersonene ved å bidra til robusthet, trygghet og opplevelse av kontroll. Manglende anerkjennelse virket derimot svekkende ved å bidra til sårbarhet, engstelse, stress og sykdomsfokus. Studier bekrefter at anerkjennelse virker styrkende fordi det får positiv betydning for selvtillit og selvfølelse, og fordi anerkjennelse initierer en prosess av aksept og selvforståelse (6-11). Manglende anerkjennelse kan derimot bidra til svekket selvtillit og selvfølelse samt isolasjon og ensomhet (6-11). Teoretiske forståelser av anerkjennelse kan hjelpe oss å forstå hvorfor opplevelser knyttet til anerkjennelse blir så betydningsfulle (21,22). Vår identitet dannes gjennom anerkjennelse fra andre. For å opprettholde vår identitet og selvfølelse som voksne trenger vi anerkjennelse. Krenkelser virker derimot ødeleggende for identitet og selvfølelse. Opplevelser knyttet til anerkjennelse og krenkelse kan derfor få dyptgående betydning for mennesket (21,22).

Kanskje er anerkjennelse i møte med helsepersonell spesielt betydningsfullt for personer med hydrocephalus. Det kan muligens være vanskelig for pasientgruppen å få forståelse for sine plager blant folk flest på grunn av symptomenes usynlighet og fordi sykdommen er lite kjent. Studier tyder på at anerkjennelse i møte med helsepersonell er spesielt viktig for pasienter med subjektive plager (6-11). Anerkjennelse kan validere opplevelser og bidra til at de slipper å kjempe for troverdighet (8-10). En del personer med hydrocephalus lever i frykt for at sykdommen kan bli livstruende uten rett behandling. En kan anta at denne redselen forsterker behovet for anerkjennelse.

Intervjupersonene opplevde at kliniske funn ble ansett som mer gyldig enn subjektive opplevelser. Det kan være en trygghet at helsepersonell ikke utreder eller behandler uten objektiv dokumentasjon som tilsier at det er hensiktsmessig. Samtidig er det å lytte til pasienten essensielt for rett diagnostisering og behandling (23). Kanskje er det spesielt viktig i denne sammenhengen fordi det stadig forskes på mer optimale diagnostiserings- og behandlingsalternativer for hydrocephalus (24). En kan derfor anta at dagens medisinske tekniske utstyr ikke alltid gir eksakte svar.

Noen vil muligens hevde at anerkjennelse av helseplager kan føre til økt sykdomsfokus hos pasienten. Denne og andre studier tyder imidlertid på det motsatte (6,7,25). Resultatene tyder derimot på at *manglende* anerkjennelse kan føre til sykdomsfokus. Flere forsøkte selv å finne årsaker til plagene når de ikke ble trodd av helsepersonell. Det kan tolkes som at personene tok aktivt grep om egen situasjon. Resultatene viser imidlertid nesten desperate forsøk på å finne årsaker å ”henge” utfordringene på. Det er vanlig at pasienter fortolker på egenhånd ved mangel på dialog med helsepersonell (26). En kan tenke seg at det kan medføre helseutfordringer dersom de tester risikofylt behandling eller tar livsvalg på bakgrunn av fortolkninger som viser seg å ikke stemme.

En kan undre seg over om intervjupersonene tolket manglende anerkjennelse i møte med helsepersonell mer negativt enn helsepersonell var klar over. Relativt små handlinger kunne utgjøre forskjellen på om de opplevde seg anerkjent eller ikke. Personer med kronisk sykdom kan i utgangspunktet være sensitive i forhold til hva andre sier og overtolke tilbakemeldinger i negativ retning. Dette fordi kronisk sykdom i seg selv kan gå utover selvfølelsen (27,28). En slik undring bør imidlertid ikke benyttes som ansvarsfraskrivelse blant helsepersonell, men heller være en påminnelse om hvor viktig anerkjennelse er for pasientgruppen.

Betydning for mestringsforventning og empowerment

Resultatene kan tyde på at anerkjennelse styrket intervjupersonenes opplevelse av mestringsforventning, mens manglende anerkjennelse svekket opplevelse av mestringsforventning. Mestringsforventning handler om troen på egen evne til å mestre utfordringer (29). Opplevelse av trygghet og kontroll styrker mestringsforventning og øker sjansen for å tørre og møte utfordringer heller enn å unngå dem. Sårbarhet og engstelse kan derimot sees i sammenheng med lav mestringsforventning, og øke sjansen for unnvikelse i

møte med utfordringer (29). Styrket mestringsforventning kan anses som forløper til eller resultat av en empowermentprosess (30).

Resultatene kan tolkes dit hen at anerkjennelse bidro til å sette intervjupersonene på sporet av en empowermentprosess fordi anerkjennelse blant annet bidro til opplevelse av kontroll. Studier tyder på at anerkjennelse i møte med helsepersonell kan bidra til en empowermentprosess hos pasienten (9,11,31,32). Motsatt kan resultatene tolkes dit hen at manglende anerkjennelse bidro til maktesløshet. Når intervjupersonene ikke ble sett eller trodd maktet de heller ikke å gjøre noe konstruktivt med egen situasjon. Maktesløshet anses som motstykket til empowerment (28,33). Studier bekrefter sammenhengen mellom manglende anerkjennelse og opplevelse av maktesløshet (6,7,11).

Det hevdes at uttrykk for mestring og kontroll kun er gyldige indikatorer på en empowermentprosess dersom personen også uttrykker en form for forandring i verdier og prioriteringer relatert til å leve med kronisk sykdom (34). Resultatene tyder på at anerkjennelse bidro til at intervjupersonene tenkte annerledes omkring seg selv og egen situasjon. Schibbye (21) bekrefter at anerkjennelse bidrar til selvrefleksjon. Selvrefleksjon kan føre til bevissthetsutvikling og medføre at pasienten ser seg selv fra nye vinkler (21). Dette kan muligens tyde på at opplevelse av mestring og kontroll som følge av anerkjennelse kan sees i sammenheng med en empowermentprosess.

Dersom helsepersonell blir mer bevisste på betydningen av anerkjennelse i møte med personer med hydrocephalus kan en anta at det ikke bare vil være styrkende for pasienten, men også bidra til helseøkonomisk gevinst. Dette fordi pasientene blir tryggere på å leve med sykdommen og kanskje har mindre behov for helsevesenet. Som en intervjuperson fortalte kan *vissheten* om å bli tatt på alvor gi trygghet til å leve med sykdommen.

Studiens begrensninger

Forskernes dobbeltrolle kan ha påvirket studiens pålitelighet. Dobbeltrollen kan ha medført at vi har oversett interessante perspektiver fordi vi har undersøkt fenomener innenfor eget fagfelt. Samtidig kan vår bakgrunn ha bidratt til at vi har fått øye på perspektiver andre forskere ikke ville lagt merke til. Dobbeltrollen kan ha påvirket hva intervjupersonene meddelte. Sykepleiekompetansen var imidlertid til hjelp med tanke på sensitivitet ovenfor intervjupersonene. Bakgrunnskunnskap gjorde det enklere å stille relevante

oppfølgingsspørsmål. Det er vanskelig å si med sikkerhet hvordan dobbelttrollen har påvirket studien, men vi har tilstrebet pålitelighet ved å være så transparente som mulig i redegjørelsen av forskningsprosessen (35). Resultatene bekreftes av lignende studier, noe som kan tyde på at studien har overføringsverdi til andre pasientgrupper.

Studiens troverdighet styrkes av at to forskere har analysert datamaterialet. Troverdigheten kunne blitt styrket ytterligere dersom resultater og fortolkninger også hadde blitt validert av intervjupersonene. Studiens relevans kunne vært styrket dersom personer med hydrocephalus hadde fått mulighet til å medvirke i forskningsprosessen, slik Helse- og omsorgsdepartementet (36) anbefaler.

KONKLUSJON

Opplevelse av anerkjennelse versus manglende anerkjennelse kan bli svært betydningsfullt for hvordan personer med hydrocephalus oppfatter seg selv og egen situasjon. Anerkjennelse i møte med helsepersonell er muligens spesielt viktig fordi hydrocephalus i stor grad er usynlig, fordi sykdommen er lite kjent, og fordi hydrocephalus potensielt kan bli livstruende. Resultatene tyder på at anerkjennelse kan styrke mestringsforventning og bidra til empowerment, mens manglende anerkjennelse kan svekke mestringsforventning og bidra til maktesløshet. For å unngå negative ringvirkninger av manglende anerkjennelse er det behov for at helsepersonell setter fokus på å være anerkjennende i møte med personer med hydrocephalus. Det er videre behov for ytterligere forskning på pasientperspektivet i behandlingen av hydrocephalus.

REFERANSER

1. **Paulsen H, Lundar T, Lindegaard KF.** Twenty-year outcome in young adults with childhood hydrocephalus: assessment of surgical outcome, work participation, and health-related quality of life. *J Neurourg Pediatrics* 2010;6:527-535.
2. **Rekate HL, Kranz D.** Headaches in Patients With Shunts. *Semin Pediatr Neurol* 2009;16:27-30.
3. **Vinchon M, Baroncini M, Delestret I.** Adult outcome of pediatric hydrocephalus. *Childs Nerv Syst* 2012;28:847-854.
4. **Berg-Johnsen J.** Introduksjon til nevrokirurgi. Legeforlaget, Oslo. 2012.
5. **Simon TD, Lamb S, Murphy NA, Hom B, Walker ML, Clark EB.** Who Will Care for Me Next? Transitioning to Adulthood With Hydrocephalus. *Paediatrics* 2009;124:1431-1437.
6. **Zangi HA, Hauge MI, Steen E, Finset A, Hagen KB.** "I am not only a disease, I am so much more". Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Educ Couns* 2011;85:419-424.
7. **Lind AB, Risoer MB, Nielsen K, Delmar C, Christensen MB, Lomborg K.** Longing for existential recognition: A qualitative study of everyday concerns for people with somatoform disorders. *J Psychosom Res* 2014;76:99-104.
8. **Steihaug S, Ahlsen B, Malterud K.** "I am allowed to be myself": women with chronic muscular pain being recognized. *Scand J Public Health* 2002;30:281-287.
9. **Werner A, Malterud K.** "The pain isn't as disabling as it used to be": How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation? *Scand J Public Health* 2005;33:41-46.
10. **Werner A, Steihaug S, Malterud K.** Encountering the Continuing Challenges for Women With Chronic Pain: Recovery Through Recognition. *Qual Health Res* 2003;13:491-509.
11. **Skuladottir H, Halldorsdottir S.** Women in Chronic Pain: Sense of Control and Encounters With Health Professionals. *Qual Health Res* 2008;18:891-901.
12. **World Health Organization.** The Ottawa charter for health promotion. World Health Organization, Geneva. 1986.
13. **Tveiten S.** Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning i empowermentprosessen. Fagbokforlaget, Bergen. 2007.
14. **Israel BA, Checkoway B, Schulz A, Zimmerman M.** Health Education and Community Empowerment: Conceptualizing and Measuring Perceptions of

- Individual, Organizational, and Community Control. *Health Educ Q* 1994; 21:149-170.
15. **Gibson CH.** A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs* 1991;16:354-361.
 16. **Malterud K.** *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring.* Universitetsforlaget, Oslo. 2013.
 17. **Kvale S, Brinkmann S.** *Det kvalitative forskningsintervju.* Gyldendal Akademisk, Oslo. 2012.
 18. **Sykepleiernes Samarbeid i Norden.** Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. Tilgjengelig fra:
<http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf> (Nedlastet 02.08.2014).
 19. **Lovdata.** Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. 20 juni 2008 (Helseforskningsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Nedlastet 15.09.2014).
 20. **Fog J.** *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview.* Akademisk forlag, København. 2005.
 21. **Schibbye ALL.** *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi.* Universitetsforlaget, Oslo. 2012.
 22. **Honneth A.** *Kamp om anerkjennelse.* Pax Forlag AS, Oslo. 2008.
 23. **Jagosh J, Boudreau JD, Steinert Y, MacDonald ME, Ingram L.** The importance of physician listening from the patients' perspective: Enhancing diagnosis, healing, and the doctor-patient relationship. *Patient Educ Couns* 2011;85:369-374.
 24. **Williams MA, McAllister JP, Walker ML, Kranz DA, Bergsneider M, Del Bigio MR et al.** Priorities for hydrocephalus research: report from a National Institutes of Health-sponsored workshop. *J Neurosurg* 2007;107:345-357.
 25. **Paterson BL.** The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *J Nurs Scholarsh* 2001;33:21-26.
 26. **Nygårdh A, Malm D, Wikby K, Ahlström G.** The experience of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective. *J Clin Nurs* 2011;21:897-904.
 27. **Charmaz K.** Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn* 1983;5:168-195.
 28. **Aujoulat I, Luminet O, Deccache A.** The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness. *Qual Health Res* 2007;17:772-785.

29. **Bandura A.** Self-efficacy: the exercise of control. W.H Freeman and Company, New York. 1997.
30. **Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A.** Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 2007;66:13-20.
31. **Tveiten S, Knutsen IR.** Empowering dialogues – the patients' perspective. *Scand J Caring Sci* 2011;25:333-340.
32. **Tveiten S, Haukland M, Onstad RF.** The patient's voice – empowerment in a psychiatric context. *Vård i Norden* 2011;31:20-24.
33. **Rappaport J.** Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prevention in human services* 1984;3:1-7.
34. **Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A.** Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 2008;66:1228-1239.
35. **Johannessen A, Tufte PA, Christophersen L.** Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Abstrakt forlag AS, Oslo. 2011.
36. **Helse og omsorgsdepartementet.** HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Tilgjengelig fra:
https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705 (Nedlastet 02.05.2015).

”Det er som å kjempe mot Goliat”

Betydningen medvirkning i egen behandling har for personer med hydrocephalus

Av Camilla Edeklev og Merete Halvorsen

Antall ord: 2 997

Antall tabeller: 1

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Hydrocephalus er en kronisk sykdom som ofte er usynlig og kan medføre livslang oppfølging fra helsepersonell. Medvirkning i egen behandling kan derfor være av stor betydning for pasientgruppen. Pasientperspektivet i behandlingen av hydrocephalus synes å være lite undersøkt.

Hensikt: Undersøke og beskrive betydningen medvirkning i egen behandling har for personer med hydrocephalus

Metode: Deskriptivt og eksplorativt design med kvalitativ metodologi. Det er gjennomført 13 individuelle intervjuer og ett fokusgruppeintervju med voksne personer med hydrocephalus. Hermeneutiske prinsipper er brukt generelt i analyse og fortolkning. Analysen er inspirert av kvalitativ innholdsanalyse.

Resultater: Analysen avdekket fire hovedkategorier: 1) Autonom og respektert vs. Umyndig og oversett 2) Kompetent og delaktig vs. Uvitende og passiv 3) Verdifull og trygg vs. Verdiløs og bekymret 4) Makt og tillit vs. Avmakt og mistillit.

Konklusjon: Forståelse av egen sykdom er en forutsetning for medvirkning. Resultatene tyder på at medvirkning på pasientenes premisser kan bidra til empowerment, mens manglende mulighet for medvirkning kan bidra til maktesløshet.

Nøkkelord: Medvirkning, hydrocephalus, empowerment, maktesløshet, kvalitativ

ABSTRACT

Background: Hydrocephalus is a chronic disease that is often invisible and can cause lifelong follow-up from health professionals. Participation in their own treatment can therefore be of great importance to the patients. The patients' perspective in treatment of hydrocephalus seems to be poorly investigated.

Objective: Investigate and describe the meaning of participation in their own treatment for persons with hydrocephalus.

Method: Descriptive and exploratory design with qualitative methodology. It was conducted 13 individual interviews and one focus group interview with adults with hydrocephalus. Hermeneutical principles are used in general in the analysis and interpretation. The analysis is inspired by qualitative content analysis.

Results: The analysis uncovered four main categories: 1) Autonomous and respected vs. Disempowered and overlooked 2) Competent and sharer vs. Ignorant and passive 3) Valuable and safe vs. Worthless and worried 4) Power and trust vs. Powerlessness and mistrust.

Conclusion: The patients own understanding of the disease is a precondition for patient participation. The results suggest that patient participation on patients' premises can contribute to empowerment, while lack off opportunity for participation can contribute to powerlessness.

Key words: Patient participation, hydrocephalus, empowerment, powerlessness, qualitative

INTRODUKSJON

Mange personer med hydrocephalus har opparbeidet seg ekspertise på seg selv etter å ha levd flere år med sykdom. De besitter viktig kunnskap i forhold til beslutninger som skal tas når det gjelder å planlegge og gjennomføre behandling og oppfølging. Deres egen forståelse av problemene kan brukes i vurdering av hvilke tiltak som skal settes i gang og for å evaluere om tiltakene har fungert til pasientens beste (1). Medvirkning er et av prinsippene innenfor empowerment slik begrepet forstås i et helsefremmende perspektiv (2). Empowerment beskrives som en prosess der personer oppnår større kontroll over beslutninger som påvirker deres helse (3,4). For å hjelpe pasienten i empowermentprosessen må helsepersonell verdsette medvirkning og oppgi sitt kontrollbehov (3,4). Hydrocephalus er en kronisk sykdom der det foreligger vansker med sirkulasjon eller resorpsjon av hjernevæsken (5-7). For mange kan hydrocephalus gi plager i form av hodepine, slitenhet, lyd – og lysskyhet og kognitive utfordringer (6,8). Mange har behov for livslang oppfølging fra helsevesenet (8). For personer med hydrocephalus kan det derfor være viktig å få muligheten til å medvirke i egen behandling, da deres erfaring kan være til god hjelp i utredning, behandling og oppfølging.

Hensikten med studien er å undersøke og beskrive betydningen medvirkning i egen behandling har for personer med hydrocephalus. Studiens forskningsspørsmål er: *Hvilke tanker og opplevelser har personer med hydrocephalus i forhold til å medvirke i egen behandling?*

METODE

Design

Deskriptivt og eksplorativt design med kvalitativ metodologi. Kvalitativ metode er egnet for å undersøke menneskelige egenskaper som tanker, opplevelser, erfaringer og holdninger (9,10). Hermeneutiske prinsipper er brukt generelt i analyse og fortolkning. Hermeneutisk perspektiv er valgt som utgangspunkt fordi det vektlegges at vi som mennesker fortolker og forstår ut fra en sammenheng (10). I kvalitativ forskning er forskeren selv instrument for innhenting, bearbeiding, analyse og fortolkning av datamaterialet i kvalitativ forskning. Forskerens forforståelse kan få stor betydning for kunnskapen som springer ut av forskningen (9-11).

Datainnsamling

Individuelle intervjuer og fokusgruppeintervju ble anvendt som metode for datainnsamling. Rekrutteringen ble gjort gjennom Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen. Daglig leder i foreningen sendte invitasjon til medlemmer som innfridde inklusjons – og eksklusjonskriteriene. Inklusjonskriteriene var: medlem i foreningen, ha hydrocephalus, være over 18 år og snakke norsk. Eksklusjonskriteriet var ryggmargsbrokk. Intervjupersoner som ønsket å delta tok kontakt per telefon eller mail. Intervjuguiden til de individuelle intervjuene var semistrukturert og inneholdt spørsmål i forhold til tanker og opplevelser knyttet til medvirkning i egen behandling. Til sammen ble det utført 13 individuelle intervjuer og ett fokusgruppeintervju høsten 2014. Av de individuelle intervjuene ble ett intervju utført hjemme hos intervjupersonen, fem per telefon og fem ved Høgskolen i Oslo og Akershus (HIOA) og to ved annet offentlig sted. Helhetsinntrykket fra de individuelle intervjuene ga ønske om å undersøke noen temaer ytterligere for å se om det ga ny mening. Temaene omhandlet konsekvenser av hydrocephalus i hverdagen, hva som er spesielt med hydrocephalus kontra andre kroniske sykdommer og hvordan helsepersonell kan hjelpe personer med hydrocephalus best mulig. Fokusgruppeintervjuet ble utført ved HIOA og det var fire intervjupersoner til stede. For å sikre data fra intervjuene ble det gjort lydopptak med bruk av digital opptaker. De individuelle intervjuene varte fra 22 til 80 minutter, fokusgruppeintervjuet varte i 74 minutter. Alle intervjuene ble transkribert fortløpende.

Analyse

Analysen er inspirert av kvalitativ innholdsanalyse (9). Hermeneutiske prinsipper ble benyttet som utgangspunkt for analyse og fortolkning av datamaterialet. Hermeneutiske prinsipper er ingen trinn-for-trinn-metode, men sees på som generelle prinsipper for fortolkning av tekster (9). Analysen av det empiriske materialet er utført ved hjelp av kondensering og abstrahering av datamaterialet og ble utført av første – og andreforfatter i fellesskap. Første trinn i analyseprosessen besto av å lese gjennom transkripsjonene for å danne et helhetsinntrykk. Andre trinn besto av å finne meningsfulle ord og setninger. Tredje trinn besto av å kondensere de meningsfulle enhetene til underkategorier. Fjerde trinn besto av å abstrahere underkategoriene til hovedkategorier. Analysen avdekket 14 underkategorier abstrahert til fire hovedkategorier. Analysen av fokusgruppeintervjuet avdekket ikke ny informasjon utover det som framkom i de individuelle intervjuene og ble derfor brukt til å validere analysen av de individuelle intervjuene i analyseprosessen.

Etiske overveielser

Studien ble utført i samsvar med etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (12). I forkant av gjennomføringen ble det sendt fremleggsvurdering til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Masteroppgaven falt utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kunne gjennomføres uten godkjenning fra REK. Det ble innhentet godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste før datainnsamlingen startet (ref. 38995/3/AMS). Daglig leder i Ryggmargsbrokk – og Hydrocephalusforeningen godkjente rekrutteringen. Informasjonsbrev og informert samtykke ble sendt til alle intervjupersonene med beskrivelse av studien. Informasjon om innhold og hensikt, samt informasjon om anonymitet og frivillig deltakelse ble gitt skriftlig og muntlig. Skriftlig informert samtykke ble innhentet fra alle intervjupersonene i forkant intervjuene. Det er tilstrebet ivaretagelse av anonymitet, derfor presenteres ikke alder, sted og kjønn i sitater. En etisk betenkelighet var at studiens første – og andreforfattere har bakgrunn som sykepleiere ved en nevrokirurgisk avdeling. Dobbeltrollen kunne medføre ulike etiske dilemmaer, noe det ble reflektert rundt i forkant og underveis i forskningsprosessen. Dobbeltrollen kunne føre til at intervjupersonene ikke ønsket å dele viktig informasjon, eller at de meddelte mer enn de ønsket. Under intervjuene var erfaring som sykepleier fordelaktig da kunnskap om personer med hydrocephalus gjorde det lettere å observere om intervjupersonen trengte pause eller om lyset burde dempes, av hensyn til hodepine og lyd – og lysskyhet.

RESULTATER

Resultatene presenteres med utgangspunkt i hovedkategorier med tilhørende underkategorier og meningsfulle enheter. Underkategorier kursiveres og meningsfulle enheter presenteres i kursiv som sitater. Oversikt over hovedkategorier og underkategorier fremstilles i tabell 1.

1) Autonom og respektert vs. Umyndig og oversett

Medvirkning handlet om å få mulighet til å delta i egen behandling når det var ønsket. Alle intervjupersonene hadde ønske om å medvirke i egen behandling, noen i avgjørelser knyttet til kirurgi, andre til oppfølging. Noen hadde fått muligheten til aktivt å delta i avgjørelser, andre hadde *medvirket ved å overlate ansvaret til legene*. Motsatt viste resultatene at *mangel på medvirkning handlet om å ikke få mulighet til å delta i egen behandling* når det var ønsket. Flertallet hadde opplevelser knyttet til mangel på medvirkning der de opplevde at avgjørelser ble tatt på vegne av dem, ikke *med* dem. En av intervjupersonene beskrev hvordan manglende medvirkning opplevdes: *”det er som å kjempe mot Goliat, du kommer ingen vei.”* Noen fortalte om opplevelser der de følte seg *tvunget til å ta ansvar* i egen behandling når de ikke ønsket. En av intervjupersonene sa; *”jeg fikk beskjed om at det måtte jeg avgjøre, det var opp til meg.”* Resultatene tydet på at muligheten til å medvirke i egen behandling innebar opplevelse av å være autonom og respektert, mens manglende medvirkning innebar opplevelse av å føle seg umyndiggjort og oversett av helsepersonell.

2) Kompetent og delaktig vs. Uvitende og passiv

Resultatene tydet på at informasjon om egen sykdom og behandling var mangelfull eller uteblivende. Én hadde opplevd å få god informasjon. *Forståelse var forutsetning for ønske om å medvirke*. Én av intervjupersonene sa: *”det er bra at jeg får bestemme, men da må man få nok informasjon til å være med å bestemme.”* Flere ønsket å *medvirke i kirurgisk behandling og oppfølging så langt det var forsvarlig*. En av intervjupersonene sa *”det føles greit å bestemme over seg selv, så lenge det ikke er livstruende.”* I motsetning til det å ha forståelse viste resultatene at intervjupersonene hadde *behov for å forstå sykdommen, men ikke for mye*. Noen hadde utsagn som for eksempel; *”informasjon er viktig, i passe mengde.”* og *”man vil ikke få altfor mye informasjon, det blir altfor mye å håndtere.”* Resultatene tydet på at intervjupersonene var kompetente og dermed delaktig dersom de forstod situasjonen, mens manglende forståelse medførte at intervjupersonene følte seg uvitende og dermed ble passive i forhold til medvirkning.

3) Verdifull og trygg vs. Verdiløs og bekymret

Medvirkning bidro til *følelse av å være verdifull*. En av intervjupersonene sa at *"man mestrer livet bedre av at man føler at man kan være med på hva som skjer."* En annen snakket om medvirkning og sa at *"det er veldig godt, det gjør at jeg føler at jeg har kommet til himmelen."* Medvirkning bidro til opplevelse av *trygghet relatert til å leve med sykdommen*. Flere hadde utsagn som; *"jeg føler meg trygg hvis jeg får lov til å samarbeide."* Motsatt bidro manglende medvirkning til *følelse av å være verdiløs*. En av intervjupersonene sa at *"det gjør at du føler deg lite verdt."* Manglende medvirkning medførte opplevelse av *utrygghet relatert til å leve med sykdommen*. Flere intervjupersoner fortalte at mangel på medvirkning har gjort at de har følt seg *"redd for å bli syk"* og *"usikre på seg selv."* Resultatene tydet på at muligheten til medvirkning medførte opplevelse av å være verdifull og trygg i møte med helsepersonell, mens manglende medvirkning medførte opplevelse av verdiløshet og bekymring.

4) Makt og tillit vs. Avmakt og mistillit

Medvirkning bidro til *følelse av å ha kontroll over sykdommen*. En sa for eksempel: *"det blir selvtillit på at hvis du kan styre over sykdommen kan du styre over det meste."* En annen sa at medvirkning *"gir en form for kontroll over seg selv."* Noen ønsket å *medvirke ved å la legen bestemme, og det skapte tillit*. En av intervjupersonene sa *"jeg har følt meg trygg på beslutninger."* I motsetning bidro manglende medvirkning til *følelse av å miste oversikten og tilliten til helsepersonell utfordres*. En sa *"jeg har måttet kjempe såpass mye, så jeg syns det er vanskelig å møte helsepersonell"*, en annen sa at *"du mister tilliten til helsevesenet."* Resultatene tydet på at mulighet til medvirkning medførte opplevelse av å ha makt over sykdom og situasjon, mens manglende medvirkning medførte avmakt. Muligheten til medvirkning styrket tilliten til helsepersonell, mens manglende medvirkning medførte mistillit til helsepersonell.

Tabell 1. Oversikt over hovedkategorier og underkategorier.

Hovedkategori	Underkategori
1) Autonom og respektert vs. Umyndig og oversett	Medvirkning handler om å få mulighet til å delta i egen behandling Medvirke ved å overlate den kirurgiske behandlingen til legene Mangel på medvirkning handler om å ikke få mulighet til å delta i egen behandling Tvunget til å ta ansvar
2) Kompetent og delaktig vs. Uvitende og passiv	Forståelse er en forutsetning for ønsket om å medvirke Behov for å forstå sykdommen, men ikke for mye Medvirke i kirurgisk behandling og oppfølging så langt det er forsvarlig
3) Verdifull og trygg vs. Verdiløs og bekymret	Medvirkning kan gi følelse av å være verdifull Mangel på medvirkning kan gi følelse av å være verdiløs Medvirkning kan gi trygghet til å leve med sykdommen Mangel på medvirkning kan gi utrygghet relatert til å leve med sykdommen
4) Makt og tillit vs. Avmakt og mistillit	Medvirkning kan gi følelse av å ha kontroll over sykdommen Mangel på medvirkning kan gi følelse av å miste oversikten og tilliten til helsepersonell utfordres Medvirke ved å la legen bestemme kan skape tillit

DISKUSJON

Diskusjonen tar utgangspunkt i betydningen av medvirkning i egen behandling versus betydningen av manglende mulighet for medvirkning.

Betydningen av medvirkning vs. Manglende mulighet for medvirkning

Resultatene viser at medvirkning eller mangel på medvirkning i egen behandling når det er ønsket får stor betydning for personer med hydrocephalus, både i positiv og negativ forstand. Hovedkategoriene er derfor formulert kontrasterende.

For det første fikk medvirkning betydning i forhold til opplevelse av å være autonom og i forhold til opplevelse av å bli respektert av helsepersonell. I tillegg fikk medvirkning betydning for følelse av å være kompetent og delaktig. Funnene viste at forståelse av egen sykdom var en forutsetning for ønsket om å medvirke. Dette kan tyde på at muligheten til å medvirke i egen behandling når det er ønsket får betydning både i forhold til opplevelse av å være selvbestemmende, men også i forhold til det å føle seg kompetent nok til å delta. Det kan se ut til at medvirkning avgjøres av helsepersonellens evne til å inkludere personer med hydrocephalus i behandlingen, men også helsepersonellens evne til å formidle forståelig informasjon. Medvirkning i egen behandling er lovpålagt og de som har ønske om å medvirke må bli inkludert i beslutningsprosessen (13). Studier har belyst at tilstrekkelig forståelse er en forutsetning som bør være oppfylt for at en handling skal være autonom (14-16). Løgstrup (17) trekker et skille mellom det å ta ansvar *for* og ta ansvar *fra* pasienten. Man kan anta at helsepersonell burde fokusere på å ivareta pasientens kompetanse på seg selv og samtidig ha *ansvaret for* behandlingen, men ikke *frata* pasientens ansvar for eget liv (13,18,19).

Formidling av informasjon er lovpålagt (13). Informasjonen skal tilpasses den enkeltes forutsetning og helsepersonell skal forsikre seg om at informasjonen er forstått (13).

Informasjon er en forutsetning for medvirkning og kan bidra til å styrke den enkeltes kompetanse på seg selv (16,20-22). Ved å dele profesjonell fagkunnskap og pasientens erfaringskunnskap veves kompetansene sammen (16,19,20). I praksis kan det være utfordrende å tilpasse informasjon til den enkeltes forutsetninger til å forstå (14). Samtidig har den enkelte behov for tilstrekkelig informasjon for å forstå behandlingsalternativene (14,16,21).

Motsatt viste resultatene at manglende medvirkning fikk betydning for opplevelse av å bli umyndiggjort og opplevelse av å bli oversett av helsepersonell. I tillegg fikk mangelfullt

informasjonsgrunnlag betydning for opplevelse av å være uvitende og intervjupersonene inntok da en passiv rolle i forhold til medvirkning. Disse funnene kan tyde på at manglende medvirkning når det er ønsket fikk betydning både i forhold til opplevelse av å bli umyndiggjort, men også i forhold til det at manglende forståelse kan gjøre at situasjonen oppleves utrygg. Å ha tilgang på informasjon spiller en viktig rolle i forhold til å forebygge angst og øke pasientens opplevelse av trygghet (14,16,23). Studier har belyst at vanskeligheter med å forstå informasjonen som blir gitt av helsepersonell kan begrense medvirkning (16,20,21). Det finnes lite evidens for at pasienten selv tar initiativ til deltakelse, og for at helsepersonell bidrar til medvirkning (19). Det kan handle om kompleksiteten som ligger i det å kombinere den profesjonelle ekspertrollen med pasientens kompetanse på seg selv (19). Til tross for at medvirkning og formidling av informasjon er lovpålagt tyder funnene i denne studien på et skille mellom teori og praksis.

For det andre fikk medvirkning betydning for opplevelse av å være verdifull og det ga trygghet relatert til å leve med sykdommen, både under innleggelse på sykehus, men også etter utskrivelse. I tillegg viste resultatene at medvirkning fikk betydning for opplevelse av å ha kontroll over sykdom og situasjon, og mulighet for medvirkning gjorde at tilliten til helsepersonell ble forsterket. Disse funnene kan tyde på at det å få mulighet til å delta i egen behandling når det er ønsket vil få stor betydning i forhold til personer med hydrocephalus sin opplevelse av å ha kontroll over sykdom og situasjon. Kontroll over egen helse og livssituasjon er sentralt for individets mestringsevne (24-27). Helsepersonell må respektere at det er pasienten som har hovedansvar for sin egen helse og vektlegge pasientens ønske og interesse om å medvirke (15,24,27-29).

I motsetning til dette fikk manglende medvirkning betydning for opplevelse av å være verdiløs og bekymret. I tillegg fikk manglende medvirkning betydning for opplevelse av å ikke ha kontroll over sykdom og situasjon og medførte mistillit til helsepersonell. Resultatene kan tyde på at manglende medvirkning når det er ønsket kan medføre svekket selvfølelse, opplevd verdiløshet og bekymring samt opplevelse av å ikke ha kontroll. Resultatene kan tyde på at intervjupersonene ble frarøvet muligheten til å bestemme over egen helse, og at helsepersonell bestemte på vegne *av* dem, ikke *med* dem. Synet på brukeren som ekspert på seg selv står sentralt i helsefremmende arbeid (3,18,30). Helsepersonell skal ikke alltid vite best på vegne av pasienten, men se på pasienten som ekspert på seg selv (3,16,24). Studier har

belyst at helsepersonell må oppgi sitt kontrollbehov og i større grad motivere pasienten til å involvere seg (19,24,31).

Betydning for mestringsforventning og empowerment

Resultatene kan tyde på at mulighet for medvirkning når det er ønsket kombinert med tilstrekkelig informasjon kan bidra til økt opplevelse av kontroll, noe tidligere studier også belyser (14,23-26). Helsepersonell må respektere individets evne til å ta egne avgjørelser (16,24,28,32). Resultatene kan tyde på at medvirkning i egen behandling når det er ønsket bidrar til økt trygghet og kontroll samt forståelse av egen sykdom, noe som igjen kan medføre styrket mestringsforventning. Mestringsforventning handler om troen på egen evne til å mestre utfordringer (32). Opplevelse av å ha kontroll og forståelse styrker mestringsforventning og kan bidra til å anse vanskelige oppgaver som en utfordring som skal mestres, ikke unngås. Utrygghet og uvitenhet kan derimot ses i sammenheng med lav mestringsforventning, og øke sjansen for unnvikelse i møte med utfordringer (32).

Resultatene kan tolkes dit hen at mulighet for medvirkning bidro til å sette intervjupersonene på sporet av en empowermentprosess fordi medvirkning blant annet medførte opplevelse av kontroll. Gjennom empowermentprosessen kan den enkelte oppnå større kontroll over sykdommen og over eget liv (3,15,25-27). Nøkkelkomponenten i empowermentprosessen er å tillate pasienten å ta avgjørelser ut i fra informasjonen som er gitt (24). Helsepersonell må støtte pasientens autonomi og ansvar om medvirkning, og ha tillit til at pasienten tar kontroll over eget liv og helse (16,24). Motsatt kan resultatene tolkes dit hen at manglende mulighet for medvirkning bidro til maktesløshet. Maktesløshet kan anses som motstykket til empowerment (33). Empowerment kan bidra til å redusere pasientens maktesløshet og følelse av å miste oversikten (24,33).

Ved å reflektere over pasientenes behov knyttet til medvirkning, og i tillegg være bevisst på utfordringer i den enkelte situasjon, kan helsepersonell forbedre mulighet for medvirkning, noe som igjen kan resultere i forbedret pasientbehandling (15,24,29). Hvis helsepersonell ikke implementerer empowerment i praksis og ser på brukeren som ekspert på seg selv, vil kronisk syke oppleve umøtte forventinger og frustrasjon i møte med helsepersonell (20). Tidligere forskning viser at et *samarbeid* mellom helsepersonell og pasient er nødvendig for medvirkning (16,19,24,31,34).

Studiens begrensninger

Forskernes dobbeltrolle kan ha påvirket studiens pålitelighet. Det å ha bakgrunn som sykepleier kan ha vært både en styrke og en svakhet. Dobbeltrollen kan ha vært en styrke ved at bakgrunnskunnskapen gjorde det enklere å stille oppfølgingsspørsmål som var relevante for temaet. Dobbeltrollen kan ha begrenset hva intervjupersonene meddelte. I tillegg kan bakgrunnskunnskapen hatt betydning for resultatene som har blitt fremstilt.

Studien er gjennomført i samarbeid mellom to forskere. Ved at flere personer analyser det samme datamaterialet kan troverdigheten styrkes (35). Helse – og omsorgsdepartementet anbefaler brukermedvirkning i forskning (36). Intervjupersonene fikk dessverre ikke mulighet til å delta i utformingen av studien. Dersom det hadde vært bredere tidsrom for gjennomføring av studien kunne brukermedvirkning i forskning vært aktuelt. Studiens relevans kunne da blitt styrket ytterligere.

KONKLUSJON

Resultatene tyder på at det å motta tilstrekkelig informasjon og ha forståelse for sykdom og situasjon er en forutsetning for ønsket om å medvirke. Samtidig ønsket ikke intervjupersonene å forstå for mye, men nok til å kunne ta et valg i forhold til egen behandling. Mulighet for medvirkning i egen behandling kan styrke pasientens opplevelse av å ha kontroll, noe som igjen kan bidra til styrket mestringsforventning og empowerment. Manglende mulighet for medvirkning i egen behandling kan svekke pasientens opplevelse av kontroll og bidra til svekket mestringsforventning og maktesløshet. Det er videre behov for ytterligere forskning på pasientperspektivet i behandlingen av hydrocephalus.

REFERANSER

1. **Vatne S.** Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv. Fagbokforlaget, Bergen. 1998.
2. **World Health Organization.** The Ottawa charter for health promotion. World Health Organization, Geneva. 1986.
3. **Tveiten S.** Den vet best hvor skoen trykker. Om veiledning i empowermentprosessen. Fagbokforlaget, Bergen. 2007.
4. **Gibson CH.** A concept analysis of empowerment. J Adv Nurs 1991;16:354-361.
5. **Sorteberg W.** Hydrocefalus hos voksne. Tilgjengelig fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/diagnoser-og-sykdommer/hydrocefalus-hos-voksne> (Nedlastet 25.09.2014).
6. **Paulsen H, Lundar T, Lindegaard KF.** Twenty-year outcome in young adults with childhood hydrocephalus: assessment of surgical outcome, work participation, and health-related quality of life. J Neurourg Pediatrics 2010;6:527-535.
7. **Simon TD, Lamb S, Murphy NA, Hom B, Walker ML, Clark EB.** Who Will Care for Me Next? Transitioning to Adulthood With Hydrocephalus. Paediatrics 2009;124: 1431-1437.
8. **Vinchon M, Baroncini M, Delestret I.** Adult outcome of pediatric hydrocephalus. Childs Nerv Syst 2012;28:847-854.
9. **Kvale S, Brinkmann S.** Det kvalitative forskningsintervju. Gyldendal Akademisk, Oslo. 2012.
10. **Malterud K.** Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. Universitetsforlaget, Oslo. 2013.
11. **Ellingsen S, Drageset S.** Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning: en introduksjon og oversikt. Norsk tidsskrift for sykepleieforskning, 2008;10:23-38.
12. **Sykepleiernes Samarbeid i Norden.** Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. Tilgjengelig fra: <http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf> (Nedlastet 02.08.2014).
13. **Lovdata.** Lov om pasient – og brukerrettigheter. 2. juli 1999 (Pasient – og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html> (Nedlastet 03.01.2015).
14. **Pedersen R, Hofmann B, Mangset M.** Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. Tidsskr Nor Lægeforen 2007;12:1644-1647.

15. **Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A.** Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 2007;66:13-20.
16. **Reutter L, Ford JS.** Enhancing Client Competence: Melding Professional and Client Knowledge in Public Health Nursing Practice. *Health Nursing* 1997;14:143-150.
17. **Løgstrup KE.** Den etiske fordring. Gyldendal, København. 1956.
18. **Askheim OP.** Empowerment- ulike tilnærminger. I: Askheim OP, Starrin B. (red). Empowerment i teori og praksis. Gyldendal Akademisk, Oslo. 2007.
19. **Kendall S.** Do health visitors promote client participation? An analysis of the health visitor-client interaction. *Journal of Clinical Nursing* 1993;2:103-109.
20. **Paterson B.** Myth of empowerment in chronic illness. *J Adv Nurs* 2001;34:574-581.
21. **Austvoll-Dahlgren A, Johansen M.** Pasienten som medvirker og kunnskapshåndterer. *Nor J Epidemiol* 2013;23:225-230.
22. **Jensen AG, Tronvoll IM.** Brukermedvirkning – likeverd og anerkjennelse. (red). Universitetsforlaget, Oslo. 2012.
23. **Nygårdh A, Malm D, Wikby K, Ahlström G.** The experience of empowerment in the patient-staff encounter: the patient's perspective. *Journal of Clinical Nursing* 2011;21: 897-904.
24. **Rundquist E, Lindström UÅ.** Empowerment and Authorization – Who Provides and Who Receives? A Qualitative Meta-Study of Empowerment in Nursing Research: A Caring Science Perspective. *International Journal for Human Caring* 2005;9:24-32.
25. **Paterson B, Russell C, Thorne S.** Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *J Adv Nurs* 2001;35:335-341.
26. **Lorig KR, Holman HR.** Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Ann behav med* 2003;26:1-7.
27. **Mæland JG.** Forebyggende helsearbeid. Folkehelsearbeid i teori og praksis. 3.utg. Universitetsforlaget, Oslo. 2010.
28. **Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N.** Do people want to me autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expectations* 2007;10:248-258.
29. **Rees M, May J, Rae K.** Is it me? Or is there something in the water? Client decision making in nursing. *Australian J Adv Nurs* 2011;28:67-73.
30. **Andrews T.** "Nytt" ideologisk grunnlag for forebyggende helsearbeid – en diskusjon av syn på makt og endring. *Tidsskrift for velferdsforskning* 2003;6:30-42.

31. **Mains E, Williams A.** Managing pain in chronic kidney disease: patient participation in decision-making. *J Adv Nur* 2007;61;201-210.
32. **Bandura A.** Self-efficacy: the exercise of control. W.H Freeman and Company, New York. 1997.
33. **Aujoulat I, Luminet O, Deccache A.** The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness. *Qual Health Res* 2007;17:772-785.
34. **Florin J, Ehrenberg A, Ehnfors M.** Clinical decision-making: predictors of patient participation in nursing care. *Journal of Clinical nursing* 2008;17:2935-2944.
35. **Johannessen A, Tufte PA, Christophersen L.** Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Abstrakt forlag AS, Oslo. 2011.
36. **Helse og omsorgsdepartementet.** HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Tilgjengelig fra:
https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseo msorg21_strategi_web.pdf?id=2266705 (Nedlastet 02.05.2015).

Overbyggingsartikkel

Binder sammen artiklene:

”Å bli trodd er det viktigste – viktigere enn vann”

” Det er som å kjempe mot Goliat”

Antall sider: 45

Antall ord: 7 686

Antall figurer: 1

Antall tabeller: 1



Kilde: <https://bibleanswergirl.files.wordpress.com/2013/07/dg-david-israelites-and-goliath.jpg> (1)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	4
1.1	Disposisjon.....	4
2	Introduksjon av masteroppgavens temaer.....	5
2.1	Hva er hydrocephalus?.....	5
2.2	Relevans for det kliniske feltet	6
2.3	Relevans for helse og empowerment	6
2.4	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	7
3	Oppsummering av artiklene.....	8
3.1	”Å bli trodd er det viktigste – viktigere enn vann”	8
3.2	”Det er som å kjempe mot Goliat”	9
4	Presentasjon av sentrale ideer og drøftelser.....	11
4.1	Empowerment vs. Makteløshet	11
4.2	Relevans for det kliniske feltet	15
5	Anvendt metode med drøftelser og kritiske vurderinger	17
5.1	Forskningsdesign og vitenskapsteoretisk forankring.....	17
5.2	Søkehistorikk	17
5.3	Datainnsamling	18
5.3.1	Individuelt intervju som metode	19
5.3.2	Fokusgruppeintervju som metode.....	19
5.4	Analyse	20
5.5	Etiske overveielser	23
5.5.1	Godkjenninger og formaliteter.....	23
5.5.2	Konfidensialitet.....	24
5.5.3	Forskernes dobbeltrolle.....	24
6	Refleksjoner rundt masteroppgavens kvalitet og egen læring	26
6.1	Pålitelighet	26
6.2	Troverdighet.....	26
6.3	Overførbarhet.....	27
6.4	Bekreftbarhet.....	27
6.5	Medvirkning i masteroppgaven	27
6.6	Egen læring	27
	Referanser	29

Vedlegg 1 Forfatterveiledning Sykepleien Forskning	33
Vedlegg 2 Intervjuguide	39
Vedlegg 3 Invitasjon til deltakelse.....	40
Vedlegg 4 Informert samtykke	42
Vedlegg 5 Tilbakemelding REK.....	43
Vedlegg 6 Godkjenning NSD	44

1 Innledning

Overbyggingsartikkelen er en del av en masteroppgave utført av to studenter ved masterstudiet i helse og empowerment ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Overbyggingsartikkelen har til hensikt å knytte sammen artiklene ”Å bli trodd er det viktigste - viktigere enn vann” og ”Det er som å kjempe mot Goliat”. Temaene for artiklene er hvilken betydning henholdsvis *anerkjennelse i møte med helsepersonell* og *medvirkning i egen behandling* har for personer med hydrocephalus. Artiklene er skrevet i henhold til tidsskriftet Sykepleien Forskning sin forfatterveiledning (vedlegg 1).

Etter anbefaling fra veilederne velger vi å anonymisere våre navn i teksten. Vi velger derfor å omtale oss selv som student A og B. Artikkelen om *anerkjennelse* er skrevet av student A. Artikkelen om *medvirkning* er skrevet av student B. Selv om vi har hatt hovedfokus på hvert vårt tema har vi foretatt felles datainnsamling og samarbeidet gjennom hele forskningsprosessen. Fordelingen av arbeidet beskrives i kapittel 5. Når ordet ”vi” benyttes, menes student A og B i fellesskap.

1.1 Disposisjon

Ut i fra kriteriene for utforming av overbyggingsartikkel (2) har vi forstått at overbyggingsartikkelen skal inneholde følgende punkter: introduksjon av temaenes relevans for det kliniske feltet og relevans for helse og empowerment, oppsummering av artiklene, presentasjon av sentrale ideer og drøftelser i artiklene, refleksjoner over artiklenes relevans for det kliniske feltet og beskrivelse av anvendt metode med drøftelser og kritiske vurderinger. Vi har i tillegg valgt å legge til refleksjon rundt masteroppgavens kvalitet og egen læring. Overbyggingsartikkelen er strukturert etter disse områdene, og punktene presenteres fortløpende i hovedkapitler og underkapitler.

2 Introduksjon av masteroppgavens temaer

Temaene ble valgt på bakgrunn av våre erfaringer som sykepleiere ved en nevrokirurgisk avdeling. Høsten 2013 opprettet vi en poliklinikk for pasienter med hydrocephalus i samarbeid med avdelingens seksjonsoverlege. Poliklinikken ble opprettet på bakgrunn av at pasientgruppen hadde behov for mer helhetlig oppfølging etter utskrivelse fra nevrokirurgisk avdeling. Vår bakgrunn gjør at vi har et stort engasjement for pasientgruppen og for temaene i masteroppgaven.

Våre erfaringer tydet på at det kan være vanskelig for pasientgruppen å bli tatt på alvor av helsepersonell fordi plagene deres ofte er usynlige og fordi sykdommen er lite kjent. Vi har erfart at anerkjennelse i møte med helsepersonell derfor kan være verdifullt for pasientene. Våre erfaringer tydet også på at pasientene ikke alltid får mulighet til å medvirke i egen behandling selv om de ønsker det. Det til tross for at mange er svært erfarne som pasienter. På bakgrunn av våre erfaringer undret vi oss over hvilken betydning det har for pasientgruppen å bli anerkjent av helsepersonell og få mulighet til å medvirke i egen behandling. Anerkjennelse og medvirkning er sentrale prinsipper innenfor empowerment (3). Det ble derfor naturlig for oss å benytte masteroppgaven ved studiet i *helse og empowerment* til å undersøke hvilken betydning anerkjennelse og medvirkning har for personer med hydrocephalus. Av praktiske årsaker valgte vi å ha hovedfokus på hvert vårt tema.

2.1 Hva er hydrocephalus?

Hydrocephalus er en sykdom der det foreligger problemer med resorpsjon eller absorpsjon av hjernevæsken. Vanligste behandling er innleggelse av en shunt som drenerer hjernevæsken (4). Personer med hydrocephalus har ofte kroniske plager som hodesmerter, slitenhet og kognitive problemer på grunn av suboptimal drenering av hjernevæske til tross for gjentatte kirurgiske inngrep (5,6). I tillegg til kroniske plager kan hydrocephalus i noen tilfeller bli livstruende uten rett behandling (4). Hydrocephalus er derfor en sykdom som både kan være kronisk og akutt, og mange har behov for livslang og helhetlig oppfølging fra helsevesenet.

2.2 Relevans for det kliniske feltet

Vi anser temaene for masteroppgaven som relevante for det kliniske feltet på flere områder. For det første har vi funnet lite forskning på pasientperspektivet i behandlingen av hydrocephalus. Antall personer som lever med hydrocephalus er ukjent, men tilstanden er ikke sjelden (7). I Norge fødes det cirka 200 personer med sykdommen hvert år (8). I tillegg får et ukjent antall personer diagnosen sekundært til for eksempel hjernesvulst, hjerneblødning eller andre lidelser (4). For det andre tilsier våre erfaringer og forskning at pasientgruppen ikke har fått nødvendig oppmerksomhet i helsevesenet (7). For det tredje er hydrocephalus i stor grad en usynlig sykdom. Manglende oppmerksomhet rundt sykdommen og symptomenes usynlighet kan gjøre det utfordrende for pasientgruppen å bli tatt på alvor. Vi ønsket derfor å løfte fram pasientenes stemme i forskningen på å leve med sykdommen. Vi har imidlertid ikke hatt personer med hydrocephalus med i utformingen av masteroppgaven. Masteroppgavens relevans kunne vært styrket dersom vi hadde gitt personer med hydrocephalus mulighet til å medvirke gjennom hele forskningsprosessen, slik Helse- og omsorgsdepartementet anbefaler (9).

2.3 Relevans for helse og empowerment

Anerkjennelse og medvirkning er to hovedprinsipper innenfor empowerment slik begrepet forstås i et helsefremmende perspektiv (3). Empowerment har siden 1970-tallet vært et sentralt begrep i relasjon til helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid (10,11). Opprinnelsen til begrepet knyttes til den amerikanske borgerrettighetsbevegelsen, kvinnebevegelsen og frigjøringsbevegelser i den tredje verden (11). Empowerment ble derfor opprinnelig sett på som etablering av motmakt (11). I dag brukes begrepet på forskjellige nivåer; samfunnsnivå, organisasjonsnivå og individnivå (12). Hovedperspektivet i masteroppgaven er individnivå. Verdens helseorganisasjon beskriver empowerment på individnivå som en prosess der personer oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som påvirker deres liv og helse (3). Helsepersonell kan være viktige bidragsytere i forhold til å hjelpe pasienter til å oppnå større kontroll over eget liv og helse (12).

Studier tyder på at anerkjennelse i møte med helsepersonell og medvirkning i egen behandling kan få stor betydning for pasienter med kronisk sykdom og kroniske smerter (13-16). Vi ser likevel behovet for å undersøke temaene blant personer med hydrocephalus. Det begrunner vi ut i fra at hydrocephalus skiller seg fra andre kroniske sykdommer fordi

sykdommen kan være både kronisk og akutt. I tillegg har pasientgruppen fått lite oppmerksomhet i samfunnet og i helsevesenet, og vi har funnet lite forskning i forhold til pasientperspektivet.

2.4 Problemstilling og forskningsspørsmål

Masteroppgavens overordnede problemstilling er: *Hvilken betydning har anerkjennelse i møte med helsepersonell og medvirkning i egen behandling for personer med hydrocephalus?*

Med utgangspunkt i problemstillingen er det formulert to forskningsspørsmål:

1. Hvilke tanker og opplevelser har personer med hydrocephalus i forhold til å bli anerkjent i møte med helsepersonell?
2. Hvilke tanker og opplevelser har personer med hydrocephalus i forhold til å medvirke i egen behandling?

Artikkelen "*Å bli trodd er det viktigste - viktigere enn vann*" søker å besvare forskningsspørsmål 1. Artikkelen "*Det er som å kjempe mot Goliat*" søker å besvare forskningsspørsmål 2.

I starten av forskningsprosessen hadde vi en problemstilling som undersøkte betydningen av anerkjennelse og medvirkning *i forhold til* hvordan personer med hydrocephalus mestret å leve med sykdommen. Vi hadde totalt fire forskningsspørsmål hvorav to spurte etter opplevelser av anerkjennelse og medvirkning og to spurte etter betydning for mestring. I intervjuguiden valgte vi imidlertid å ikke benytte ordet mestring når vi spurte etter betydningen av anerkjennelse og medvirkning (vedlegg 2). Det valgte vi fordi det antakeligvis ville være vanskelig å svare på hvilken betydning anerkjennelse og medvirkning hadde for akkurat mestring. Mot slutten av forskningsprosessen valgte vi derfor å ta bort mestringsbegrepet fra problemstilling og forskningsspørsmålene.

3 Oppsummering av artiklene

I dette kapitlet oppsummeres artiklernes resultater og konklusjon. Bakgrunn for artiklernes temaer samt metodebeskrivelse utdypes i de øvrige kapitlene og blir derfor ikke presentert her.

3.1 ”Å bli trodd er det viktigste – viktigere enn vann”

Analysen avdekket 16 underkategorier som ble abstrahert til 4 hovedkategorier (tabell 1, side 10). Resultatene viste at opplevelse av anerkjennelse versus manglende anerkjennelse og betydningen av opplevelsene var motsetningsfylte. Hovedkategoriene er derfor formulert kontrasterende. Anerkjennelse handlet om at egne opplevelser ble ansett som troverdige og gyldige uten at det nødvendigvis forelå kliniske funn. Det stod i motsetning til manglende anerkjennelse som handlet om at helsepersonell tvilte på deres opplevelser eller anså de som ugyldige. En likeverdig og nær relasjon opplevdes anerkjennende. Motstykket var en relasjon der intervjupersonene følte seg mindreverdige og der helsepersonell distanserte seg fra dem. Resultatene tydet på at anerkjennelse styrket intervjupersonene ved å bidra til robusthet, trygghet og opplevelse av kontroll. Manglende anerkjennelse virket å få motsatt betydning fordi det medførte sårbarhet, engstelse, stress og sykdomsfokus.

Resultatene tydet på at opplevelser knyttet til anerkjennelse i møte med helsepersonell kan bli betydningsfullt for hvordan personer med hydrocephalus oppfatter seg selv og egen situasjon. Anerkjennelse fra helsepersonell er muligens spesielt viktig for pasientgruppen fordi sykdommen i stor grad er usynlig, fordi den er lite kjent i samfunnet og fordi den potensielt kan bli livstruende. Resultatene tydet på at anerkjennelse kunne styrke mestringsforventning og bidra til empowerment, mens manglende anerkjennelse kunne svekke mestringsforventning og bidra til maktesløshet.

3.2 ”Det er som å kjempe mot Goliat”

Analysen avdekket 14 underkategorier som ble abstrahert til 4 hovedkategorier (tabell 1, side 10). Resultatene viste at opplevelser knyttet til å medvirke i egen behandling når det var ønsket stod i kontrast til opplevelser knyttet til manglende mulighet for medvirkning. Betydningen av opplevelsene var også motsetningsfylte. Hovedkategoriene er derfor formulert kontrasterende. Mulighet til medvirkning i egen behandling bidro til opplevelse av å være autonom og respektert. Motsatt bidro manglende medvirkning til opplevelse av å bli umyndiggjort og oversett av helsepersonell. Tilstrekkelig og tilpasset informasjon om sykdom og behandling bidro til at intervjupersonene følte seg kompetente til å være delaktige i egen behandling. Mangel på tilstrekkelig og tilpasset informasjon bidro til uvitenhet. Intervjupersonene inntok da en passiv rolle i forhold til beslutninger. Analysen avdekket at mulighet til å medvirke bidro til opplevelse av å være verdifull og trygg. Motsatt medførte manglende medvirkning opplevelse av å være verdiløs og bekymret. Medvirkning bidro til at intervjupersonene opplevde å ha makt over seg selv og bidro til å skape tillit til helsepersonell. Motsatt bidro manglende medvirkning til opplevelse av avmakt og mistillit.

Resultatene tydet på at forståelse av egen sykdom og situasjon er en forutsetning for medvirkning. Intervjupersonene hadde behov for å forstå valgmulighetene for å kunne medvirke, samtidig som for mye informasjon kunne bli for mye å håndtere. Resultatene tydet på at mulighet til å medvirke i egen behandling når det var ønsket fikk betydning for opplevelsen av å ha kontroll over eget liv og helse. Det kunne virke som at kontroll over eget liv kunne bidra til styrket mestringsforventning og bidra til å sette de på sporet av en empowermentprosess. Motsatt kunne manglende mulighet for medvirkning bidra til svekket mestringsforventning og opplevelse av maktesløshet.

Tabell 1: Oversikt over artiklenes hovedkategorier og underkategorier

”Å bli trodd er det viktigste – viktigere enn vann”	
Betydningen av anerkjennelse i møtet mellom helsepersonell og personer med hydrocephalus	
Hovedkategorier	Underkategorier
Troverdig og gyldig vs. Tvilsom og ugyldig	Anerkjennelse handler om å bli trodd og tatt alvorlig Manglende anerkjennelse handler om å bli mistrodd Kliniske funn tas ofte mer alvorlig enn subjektiv opplevelse Helsepersonells kompetanse kan ha betydning for om en blir tatt alvorlig
Likeverdig og nær vs. Mindreverdig og distansert	Anerkjennelse handler om å bli sett som person Manglende anerkjennelse handler om å føle seg ydmyket eller uønsket Omsorg, tid og engasjement kan ha betydning for opplevelse av anerkjennelse
Robust og trygg vs. Sårbar og engstelig	Anerkjennelse kan få betydning for selvbilde Anerkjennelse kan få betydning for sinnsstemning Anerkjennelse kan få betydning for tillit til helsevesenet Anerkjennelse kan skape trygghet framfor redsel for sykdom Anerkjennelse kan føre til åpenhet framfor fortielse og ensomhet
Opplevelse av kontroll vs. Stress og sykdomsfokus	Anerkjennelse kan avlaste byrden ved å være syk Manglende anerkjennelse kan forsterke byrden ved å være syk Anerkjennelse kan bidra til aksept og forståelse Manglende anerkjennelse kan føre til søken etter forklaring på symptomer
”Det er som å kjempe mot Goliat”	
Betydningen av medvirkning i egen behandling for personer med hydrocephalus	
Hovedkategorier	Underkategorier
Autonom og respektert vs. Umyndig og oversett	Medvirkning handler om å få mulighet til å delta i egen behandling Medvirke ved å overlate den kirurgiske behandlingen til legene Mangel på medvirkning handler om å ikke få mulighet til å delta i egen behandling Tvunget til å ta ansvar
Kompetent og delaktig vs. Uvitende og passiv	Forståelse er en forutsetning for ønsket om å medvirke Behov for å forstå sykdommen, men ikke for mye Medvirke i kirurgisk behandling og oppfølging så langt det er forsvarlig
Verdifull og trygg vs. Verdiløs og bekymret	Medvirkning kan gi følelse av å være verdifull Mangel på medvirkning kan gi følelse av å være verdiløs Medvirkning kan gi trygghet til å leve med sykdommen Mangel på medvirkning kan gi utrygghet relatert til å leve med sykdommen
Makt og tillit vs. Avmakt og mistillit	Medvirkning kan gi følelse av å ha kontroll over sykdommen Mangel på medvirkning kan gi følelse av å miste oversikten og tilliten til helsepersonell utfordres Medvirke ved å la legen bestemme kan skape tillit

4 Presentasjon av sentrale ideer og drøftelser

I dette kapittelet vil sentrale ideer fra artiklene bli presentert og drøftet. Vi har valgt å fokusere på sentrale ideer som viser sammenhengen mellom resultatene i artiklene. Til slutt reflekteres det rundt artiklenes relevans for praksis. Resultatene i begge artiklene ble tolket dit hen at anerkjennelse og mulighet for medvirkning kunne bidra til å sette pasienten på sporet av en empowermentprosess, mens manglende anerkjennelse og mulighet for medvirkning kunne bidra til maktesløshet. De sentrale ideene omkring empowerment og maktesløshet er derfor valgt ut til å bli presentert og drøftet i dette kapittelet.

4.1 Empowerment vs. Maktesløshet

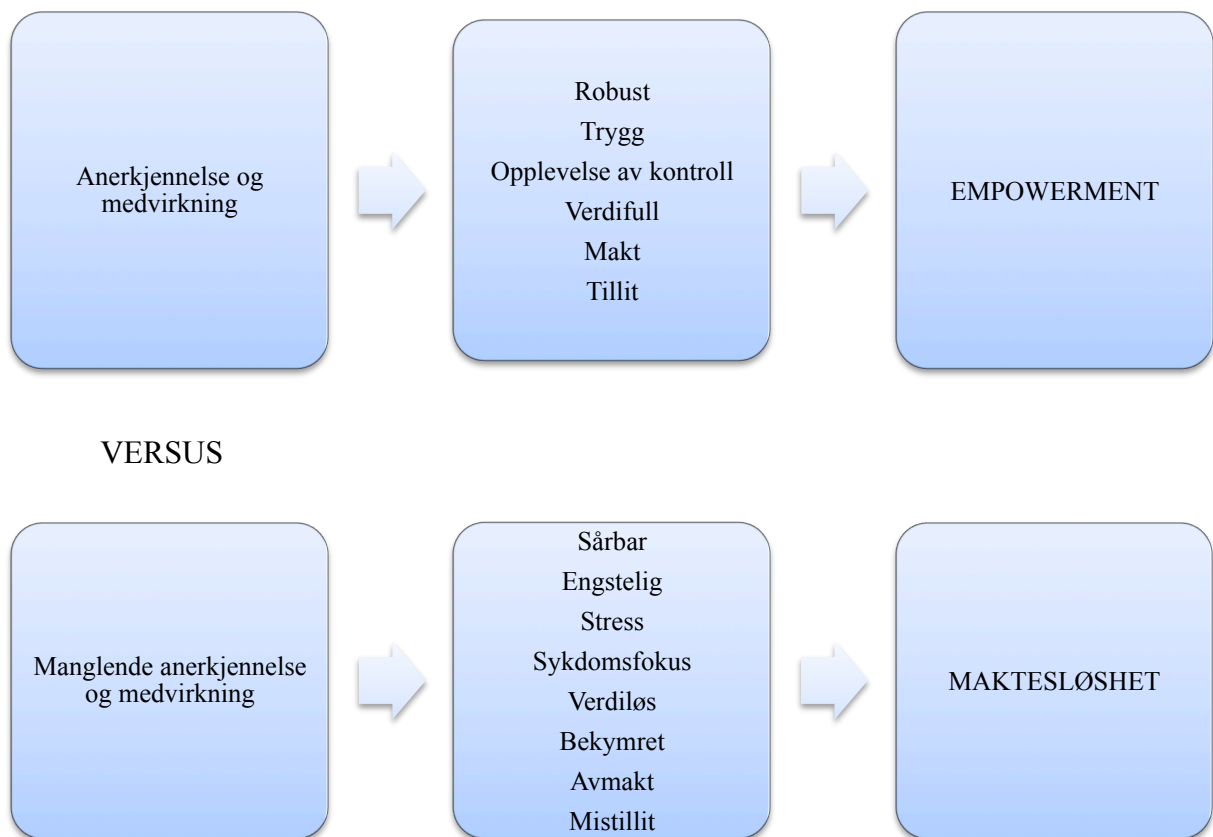
Resultatene tydet på at anerkjennelse og mulighet for medvirkning versus manglende anerkjennelse og medvirkning fikk betydning for hvordan intervjupersonene oppfattet seg selv og egen situasjon. Resultatene tydet på at betydningen var motsetningsfylt. Kontrastene synliggjøres blant annet i hovedkategoriene: ”Robust og trygg vs. Sårbar og engstelig”, ”Opplevelse av kontroll vs. Stress og sykdomsfokus”, ”Verdifull og trygg vs. Verdiløs og bekymret” og ”Makt og tillit vs. Avmakt og mistillit.”

Resultatene er tolket dit hen at anerkjennelse og medvirkning kan bidra til å sette personer med hydrocephalus på sporet av en empowermentprosess. Resultatene tydet på at anerkjennelse og medvirkning kunne bidra til robusthet, trygghet, opplevelse av kontroll, opplevelse av å være verdifull, makt over eget liv og tillit til helsepersonell. Opplevelse av kontroll og makt over eget liv er sentralt for igangsetting av en empowermentprosess på individnivå (3,10,17,18). Empowerment på individnivå kan beskrives som psykologisk empowerment, og handler om individets mulighet til å ta beslutninger og ha kontroll over eget liv (10,18). Igangsetting av en empowermentprosess kan bidra til at personer med kronisk sykdom mestrer hverdagen og dens utfordringer på en bedre måte fordi de opplever større grad av kontroll (11). Opplevelse av kontroll og makt over eget liv samt indre trygghet kan sees i sammenheng med styrket mestringsforventning (19). Styrket mestringsforventning kan anses både som en forløper til og et resultat av en empowermentprosess (19). Mestringsforventning handler om troen på egen evne til å mestre utfordringer (20). Styrket mestringsforventning øker sjansen for at personen ser på vanskelige situasjoner som en utfordring som skal mestres heller enn noe som skal unngås.

Motsatt ble resultatene tolket dit hen at manglende anerkjennelse og medvirkning kunne medføre maktesløshet. Dette fordi manglende anerkjennelse og medvirkning bidro til sårbarhet, engstelse, stress og sykdomsfokus, følelse av å være verdiløs og bekymret samt følelse av avmakt og mistillit til helsepersonell. Kronisk sykdom kan i seg selv medføre maktesløshet fordi sykdom kan medføre utrygghet, uforutsigbarhet og virke truende mot egen identitet (21). Våre resultater tyder på at opplevelsen av maktesløshet ble forsterket ved manglende anerkjennelse og medvirkning. Studier bekrefter at manglende anerkjennelse og medvirkning kan medføre opplevelse av maktesløshet (13,22,23). Maktesløshet anses som motstykket til empowerment (21,24). Fravær av empowerment kan beskrives som maktesløshet, lært hjelpeløshet og opplevelse av å ikke ha kontroll over eget liv (24). Empowerment på individnivå handler om at personer opparbeider seg styrke til å komme ut av en maktesløs posisjon (21,25). Maktesløshet kan også sees i sammenheng med lav mestringsforventning (20). Lav mestringsforventning kan medføre at personen unnviker vanskelige situasjoner fordi han eller hun tviler på egen evne til mestring (20). Det kan diskuteres om unnvikelse er hensiktsmessig eller ikke (26). Unnvikelse kan på den ene siden være nyttig i starten av en sykdom fordi det virker beskyttende. På den andre siden kan unnvikelse føre til psykiske helseutfordringer fordi personen fortrenger virkeligheten. Det anses derfor ikke som hensiktsmessig å benytte unnvikende mestringsstrategier over lengre tid (26).

Vår tolkning av hvordan anerkjennelse og medvirkning versus manglende anerkjennelse og medvirkning bidrar til henholdsvis empowerment og maktesløshet er fremstilt i figur 1, side 13.

Figur 1: Vår tolkning av hva som bidrar til empowerment versus maktesløshet



Selv om mestringsforventning og kontroll her relateres til empowerment trenger det ikke alltid være en sammenheng mellom disse fenomenene (27). I noen tilfeller kan uttrykk for mestring og kontroll også bety at personen unngår oppmerksomhet på hvordan sykdommen påvirker livet. Det hevdes at opplevelse av mestring og kontroll kun er gyldige indikatorer på empowerment, dersom personen også uttrykker en form for forandring i verdier og prioriteringer relatert til å leve med kronisk sykdom (27). Våre resultater viser at anerkjennelse bidro til at intervjupersonene tenkte annerledes om seg selv og egen situasjon. Anerkjennelse bidro til et mer positivt selvbylde samt økt aksept og forståelse for egne behov og begrensninger. Schibbye (28) bekrefter hvordan anerkjennelse virker intervensjoner ved å legge til rette for selvrefleksjon. På den måten kan personen hjelpes til å forstå seg selv og egen situasjon bedre. Dette kan tyde på at mestring og kontroll som følge av å bli møtt med anerkjennelse kan sees i sammenheng med empowerment. I forhold til medvirkning kan det tenkes at deltakelse i beslutninger ikke alltid er et uttrykk for empowerment selv om deltakelse i seg selv kan være uttrykk for mestring og kontroll. Dersom pasienten for

eksempel medvirker uten å ha fått tilstrekkelig eller tilpasset informasjon er det sannsynlig at deltakelsen medfører utrygghet framfor kontroll.

Resultatene tilsier at noen pasienter kan føle seg tvunget til å delta i avgjørelser de ikke ønsker å delta i. Resultatene kan tolkes dit hen at reell medvirkning kun kan skje gjennom anerkjennelse av pasienten. Med reell medvirkning mener vi medvirkning etter eget ønske der pasienten har fått tilstrekkelig og tilpasset informasjon. For at helsepersonell skal kunne forstå den enkeltes behov for informasjon og deltakelse tydet våre resultater på at helsepersonell må *være* anerkjennende i møte med pasienten. Studier tyder på at indre anerkjennelse er en forutsetning for reell medvirkning (29,30). Indre anerkjennelse dreier seg om å verdsette det personen opplever i sitt innerste. Det handler om å lytte til, forstå, akseptere og bekrefte det pasienten meddeler (28). Indre anerkjennelse kan ikke være instrumentell. Helsepersonell kan ikke ”gi” anerkjennelse, men må *være* anerkjennende i møte med pasienten. Likeverdighet er en forutsetning for indre anerkjennelse (28).

En kan undre seg over om det er mulig å oppnå en likeverdig relasjon mellom helsepersonell og pasient siden helsepersonell besitter makt i form av fagkunnskap. Pasienten er den som oppsøker hjelp og befinner seg i en allerede sårbar posisjon. Personer med hydrocephalus har ofte høy kompetanse på å leve med sykdommen. Samtidig har de sjelden fagkunnskap om hvordan sykdommen påvirker kroppen fysiologisk. En kan derfor undre seg over om pasienten er tjent med å stole på seg selv. Kanskje handler det ikke om at pasienten må stole på seg selv, men at begge kompetanse må veves sammen til det beste for pasienten. Tveiten (12) fremhever forskjellen på likestilhet og likeverdighet. Hun påpeker at begge kompetanse må anerkjennes og oppfattes som likeverdig, selv om pasient og helsepersonell ikke er likestilte med tanke på faglig kompetanse (12).

Som nevnt anses kontroll som grunnleggende i empowermentprosessen (3,17,18). Samtidig kan en undre seg over om det å gi slipp på kontroll kan være vel så viktig. Våre resultater viste at noen ønsket å benytte sin rett til å medvirke ved å overlate ansvaret for behandlingen til helsepersonell. Dersom pasienten tar et aktivt valg i forhold til å overlate beslutninger til helsepersonell og dermed gir slipp på egen kontroll kan det også være en form for medvirkning. Våre resultater viste også at anerkjennelse bidro til at intervjupersonene fikk mindre dårlig samvittighet ovenfor hverdagslige gjøremål de ikke hadde overskudd til å gjennomføre lengre. De ble mer bevisste på egne begrensninger og satte mer realistiske mål.

Kanskje er det uttrykk for at de forsonet seg med uforutsigbarheten som hydrocephalus medfører. På den måten ga de muligens slipp på å etterstrebe samme kontroll over hverdagen som de hadde før. Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache (27) bekrefter at det å gi slipp på kontroll er like viktig som det å oppnå kontroll i en empowermentprosess hos pasienter med kronisk sykdom. Kanskje går det an å oppleve større grad av kontroll over eget liv og helse ved faktisk å gi slipp på kontroll på noen områder.

Den individuelle empowermenttilnærmingen har blitt kritisert for at ansvaret for egen helse individualiseres i for stor grad, og for at helsepersonell dermed fraskriver seg ansvaret for pasientenes helse (11). En kan da undre seg over om helsepersonell forstår og benytter hovedprinsippene i empowerment slik begrepet forstås i et helsefremmende perspektiv. Medvirkning betyr ikke at pasienten skal ta avgjørelser alene, men at det skal være et *samarbeid* mellom pasient og helsepersonell (12). For at helsepersonell skal kunne vite hvor stort ansvar den enkelte pasient ønsker å ha relatert til egen behandling, må helsepersonell gi tilpasset informasjon og *være* anerkjennende i møte med pasienten. Dersom helsepersonell integrerer og benytter alle hovedprinsippene i empowermentttenkningen i sitt møte med pasientene, antar vi at medvirkning vil skje ut i fra pasientens ønsker og behov.

4.2 Relevans for det kliniske feltet

Resultatene tydet på at anerkjennelse og medvirkning ved nevrokirurgiske avdelinger fikk spesielt stor betydning for personer med hydrocephalus. Flere av intervjupersonene sa at medvirkning i forhold til kirurgi var av stor betydning. Noen mente det var viktig å medvirke i den kirurgiske behandlingen: *“det kirurgiske blir det viktigste”*. Andre syntes medvirkning i kirurgisk behandling var skremmende: *“kirurgi er så endelig”*. Noen mente at kommunikasjon med nevrokirurger fikk spesielt stor betydning i positiv og negativ forstand: *“jeg tenker at en nevrokirurg er en autoritær person.”* Om nevrokirurger var anerkjennende eller ikke fikk derfor stor betydning: *“det de sier som kan noe om utfordringene man har, får stor betydning.”* En poengterte at å bli trodd av fastlegen ikke var gyldig så lenge vedkommende ble mistrodd ved nevrokirurgisk avdeling: *“når han sa det hadde det mindre betydning enn da jeg kom til en nevrokirurg som bare satt å så dumt på meg.”* Det tyder på at resultatene har spesielt stor relevans for helsepersonell ved nevrokirurgiske avdelinger.

Flere av intervjupersonene fremhevet samtidig at det var enklere å bli tatt alvorlig ved nevrokirurgiske avdelinger enn ved lokalsykehus og i primærhelsetjenesten. Det kan tyde på at det er behov for større kompetanse rundt hydrocephalus og sykdommens konsekvenser i denne delen av helsetjenesten. Dersom artiklene publiseres kan resultatene forhåpentligvis bidra til større fokus på anerkjennelse og medvirkning i møte med personer med hydrocephalus på alle nivåer i helsetjenesten.

Noen vil kanskje hevde at fokus på anerkjennelse og medvirkning i dagens helsetjeneste vanskeliggjøres av en hektisk arbeidshverdag med liten tid til den enkelte pasient. En kan anta at god tid til pasienten er en forutsetning for medvirkning. Helsepersonell trenger tid til å undersøke hva pasienten har behov for i forhold til medvirkning, informere om ulike valgmuligheter, sørge for at informasjonen er forstått og gi pasienten tid til å vurdere valgmulighetene. Bodenheimer (31) bekrefter at mangel på tid kan vanskeliggjøre medvirkning.

I forhold til anerkjennelse tydet imidlertid resultatene på at det var relativt små handlinger som skulle til for at intervjupersonene opplevde relasjonen som anerkjennende. De nevnte blant annet *”å hilse”*, *”bli sett”* og *”få stryk på kinnet”* som anerkjennende handlinger. Intervjupersonene bekreftet Schibbye (28) sin forståelse av en anerkjennende holdning: lytting, forståelse, aksept, bekreftelse var viktig. Å møte pasientene med en slik holdning bør være mulig selv i korte konsultasjoner. En kan anta at personlige egenskaper hos helsepersonell kan utgjøre en større trussel mot anerkjennende holdninger enn tids- og ressursmangel. Helsepersonells personlige egenskaper vil også få betydning for pasientenes mulighet for reell medvirkning. Studier bekrefter at helsepersonells evne til å skape en god dialog, evne til empati og etiske refleksjoner kan få betydning for om de evner å ta pasienten alvorlig og åpne for reell medvirkning (22,32). Dersom artiklene publiseres kan resultatene forhåpentligvis bidra til at helsepersonell reflekterer mer rundt sin kommunikasjon med personer med hydrocephalus. På den måten kan helsepersonell kanskje bidra til å minske de uheldige ringvirkningene som manglende anerkjennelse og medvirkning kan medføre.

5 Anvendt metode med drøftelser og kritiske vurderinger

I dette kapittelet beskrives anvendt metode for masteroppgaven. Underveis vil vi drøfte og kritisk vurdere metoden vi har anvendt samt etiske utfordringer i forskningsprosessen.

5.1 Forskningsdesign og vitenskapsteoretisk forankring

Masteroppgaven har et kvalitativt forskningsdesign med eksplorative og deskriptive komponenter. Eksplorative og deskriptive komponenter vil si at vi både utforsker og beskriver ulike dimensjoner ved fenomenet det forskes på (33). Kvalitativt forskningsdesign benyttes for å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves for de involverte (34). Kvalitativt design er også egnet når det er lite kunnskap om et tema (35).

Hermeneutiske prinsipper er brukt generelt i analyse og fortolkning. Hermeneutiske prinsipper vektlegger en kontinuerlig fram-og-tilbake-prosess mellom deler og helhet samt mellom forforståelse og ny forståelse. På denne måten oppnås en dypere forståelse av teksten (36). I kvalitativ forskning er forskeren selv instrument for innhenting, bearbeiding, analyse og fortolkning av datamaterialet. Forskerens forforståelse kan derfor få betydning for kunnskapen som springer ut av forskningen (36). Vår nære tilknytning til fagfeltet gjorde at det ville være umulig for oss å legge til side vår forforståelse i forskningsprosessen. Vi valgte et hermeneutisk perspektiv som utgangspunkt fordi perspektivet vektlegger at vi som mennesker fortolker og forstår ut fra en sammenheng (35). Før vi gikk i gang med datainnsamlingsprosessen skrev vi ned hver vår forforståelse. På den måten hadde vi et bevisst forhold til egen forforståelse gjennom hele forskningsprosessen. Det gjorde det lettere å lete etter andre perspektiver i datamaterialet enn vi hadde i forkant.

5.2 Søkehistorikk

Vi utførte strukturerte elektroniske og manuelle søk for å finne relevant forskning. I starten av søkeprosessen fikk vi hjelp fra bibliotekar ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Databaser som ble brukt var: Cinahl, Bibsys, Medline og Science Direct. Vi brukte søkeordene:

hydrocephalus, chronic pain, chronic disease, chronic illness, acknowledgement/acknowledgment, recognition, patient participation, patient involvement, shared decision making og empowerment i ulike kombinasjoner. Da problemstillingen i starten også inneholdt begrepet mestring, inneholdt søkene også ordene *coping, adaption* og

self-efficacy. I Bibsys brukte vi samme søkeord på norsk. Vi har avgrenset alle elektroniske søk til å være peer reviewed, engelskspråklige og til å ha tilgjengelig abstrakt. Vi søkte etter forskningsartikler fra 1980 – 2014. Databasene vi har brukt er anerkjente databaser innenfor helse. Vi kan imidlertid ikke utelukke at søk i andre databaser kunne gitt andre funn.

Gjennom våre søk fant vi lite forskning som omhandlet anerkjennelse og medvirkning i forhold til personer med hydrocephalus. Vi har derfor i stor grad benyttet forskning som omhandler anerkjennelse og medvirkning i forhold til pasienter med kronisk sykdom eller kroniske smerter. Vi mener denne type forskning kan ha overføringsverdi til personer med hydrocephalus, selv om sykdommen skiller seg fra andre kroniske sykdommer på visse områder.

5.3 Datainnsamling

Individuelle intervjuer og fokusgruppeintervju ble anvendt som metode for datainnsamling. Rekrutteringen gjorde vi gjennom Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen, den eneste offisielle foreningen for personer med hydrocephalus i Norge. Inklusjonskriteriene var: medlem i foreningen, ha hydrocephalus, være over 18 år og snakke norsk. Eksklusjonskriteriet var ryggmargsbrokk. Ryggmargsbrokk i tillegg til hydrocephalus kan gi andre utfordringer enn hydrocephalus alene. Daglig leder sendte ut invitasjon og informert samtykke til medlemmer som innfridde inklusjons- og eksklusjonskriteriene (vedlegg 3 og 4). Medlemmer som ønsket å delta kontaktet oss på mail eller telefon. Intervjuguiden til de individuelle intervjuene var semistrukturert. Intervjupersonene ble spurt om hva ordene anerkjennelse og medvirkning betyr for dem, om opplevelser knyttet til anerkjennelse og medvirkning, samt hvilken betydning opplevelsene hadde hatt for dem.

Selv om vi hadde hovedfokus på hvert vår tema fra starten av forskningsprosessen bestemte vi oss for å følge samme intervjuguide. Vi spurte derfor etter opplevelser knyttet til både anerkjennelse og medvirkning i alle de individuelle intervjuene. På den måten fikk vi et fyldigere datamateriale enn om vi hadde hatt selvstendige intervjuguider til hvert tema. Til sammen ble det utført 13 individuelle intervjuer og ett fokusgruppeintervju høsten 2014. I fokusgruppeintervjuet var 4 av 13 intervjupersoner til stede. Fokusgruppeintervjuet ble utført ved Høgskolen i Oslo og Akershus (HIOA). Av de individuelle intervjuene ble fem utført ved HIOA, to ved annet offentlig sted, ett hjemme hos intervjuperson og fem per telefon. Student

A utførte seks individuelle intervjuer og fungerte som moderator under fokusgruppeintervjuet. Student B utførte sju individuelle intervjuer og fungerte som assistent under fokusgruppeintervjuet. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfil. De individuelle intervjuene varte fra 22 til 80 minutter, fokusgruppeintervjuet varte i 74 minutter. Vi transkriberte de individuelle intervjuene hver for oss av tidshensyn. Fokusgruppeintervjuet transkriberte vi sammen for å være sikre på at alle uttalelser ble fanget opp.

5.3.1 Individuelt intervju som metode

Vi valgte individuelle intervjuer som metode for datainnsamling fordi det er egnet til å undersøke personers indre opplevelser og betydningen av de (36). Vi var bevisste på balansegangen mellom ønsket om å innhente interessant kunnskap og hensynet til intervjupersonene. For å ivareta intervjupersonen samtidig som vi innhentet interessant empiri valgte vi en semistrukturert intervjuguide. På den måten lot vi intervjupersonene snakke mest mulig fritt innenfor de aktuelle temaene. En semistrukturert intervjuguide kan bidra til å bevare intervjupersonens opplevelse av kontroll og selvbestemmelse, og minske faren for skade spesielt i forbindelse med sensitive temaer (37,38). Vi måtte vi ta høyde for at temaene vi spurte om kunne oppfattes som sensitive, da vi spurte etter indre opplevelser. Temaene kunne potensielt minne intervjupersonene på opplevelser relatert til krenkelse, dersom de ikke hadde blitt møtt med anerkjennelse eller blitt fratatt retten til å medvirke. Det gjorde oss varsomme på intervjupersonens framtoning.

Vi brukte god tid på å avslutte intervjuene og undersøkte hvordan intervjupersonene hadde opplevd intervjusituasjonen. Flere uttrykte at det var godt å snakke med noen om hvordan de hadde opplevd sine møter med helsevesenet. Noen uttrykte at intervjusamtalen hadde hjulpet dem til å forstå sin egen historie bedre. Flere uttrykte at det var godt å være med fordi det kanskje kunne frembringe kunnskap som ville komme andre pasienter til nytte. Ingen uttrykte at intervjusituasjonen hadde vært emosjonelt stressende. Alle fikk tilbud om å kontakte oss i etterkant av intervjuene.

5.3.2 Fokusgruppeintervju som metode

I tillegg til individuelle intervjuer ønsket vi å benytte fokusgruppeintervju som metode for å undersøke intervjupersonenes synspunkter i forhold til anerkjennelse og medvirkning. I utgangspunktet planla vi å utføre fokusgruppeintervjuet i forkant av de individuelle

intervjuene. Det kunne gi oss ideer til utformingen av intervjuguiden til de individuelle intervjuene. Vi inviterte alle intervjupersonene til fokusgruppeintervju i starten av forskningsprosessen. Sju intervjupersoner meldte seg på. Dagene før trakk flere seg av helsemessige årsaker. Vi stod til slutt igjen med tre intervjupersoner. Vi valgte å avlyse intervjuet da vi hadde satt fire intervjupersoner som minimumsgrense. På dette tidspunktet hadde vi allerede avtalt datoer for individuelle intervjuer. Det var usikkert når intervjupersonene som trakk seg var friske nok til å delta på et nytt fokusgruppeintervju, derfor gikk vi i gang med individuelle intervjuer. På bakgrunn av helhetsinntrykkene fra individuelle intervjuer oppstod det et ønske om å undersøke noen temaer ytterligere for å se om det kom fram ny informasjon. Temaene presenteres i kapittel 5.4. Temaene viste seg å passe i et fokusgruppeintervju fordi de var egnet for diskusjon. Interaksjonen i et fokusgruppeintervju kan generere andre data enn individuelle intervjuer og få frem flere synspunkter (36).

Vi opplevde gjennomføringen av fokusgruppeintervjuet som utfordrende. Vi fulgte Kvale & Brinkmann (36) sine råd for gjennomføring av fokusgruppeintervju. Vi informerte blant annet om praktiske hensyn som for eksempel at mobiltelefon måtte være på lydløs. Likevel ringte telefonen til en av intervjupersonene. Den ble besvart og intervjupersonen gikk ut av rommet. Det virket generelt som at intervjupersonene syntes det var vanskelig å konsentrere seg da de stadig hadde digresjoner utenfor temaene. En person reiste seg stadig opp og ønsket å bytte plass med de andre fordi vedkommende hørte dårlig på det ene øret. Den urolige intervjusituasjonen kan skyldes at personer med hydrocephalus ofte har konsentrasjonsvansker og vansker med å forholde seg til mye stimuli (39). Det kan også skyldes moderatorens uerfarenhet med å lede fokusgruppeintervjuer eller gruppens sammensetning.

5.4 Analyse

Analyseprosessen starter allerede under intervjuet da både intervjuer og intervjupersonen fortolker underveis i samtalen (34). Våre tolkninger av svaret som ble gitt kan ha vært påvirket av vår bakgrunnskunnskap og forforståelse. For å klargjøre og utdype meningen med intervjupersonens uttalelser stilte vi oppfølgingsspørsmål for å avklare om vår tolkning stemte med det intervjupersonene mente å formidle.

Transkripsjonene fra de individuelle intervjuene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse inspirert av Kvale & Brinkmann (36). Analyseprosessen bestod av fire trinn som ble utført av student A og B i fellesskap og diskutert med veilederne. I analyseprosessen har vi hatt uenigheter som har ført til interessante diskusjoner. Det har ført til refleksivitet i analyse og fortolkning fordi vi har blitt bevisst hverandres perspektiver.

Første trinn besto av å lese gjennom transkripsjonene fra de individuelle intervjuene gjentatte ganger for å danne et helhetsinntrykk. Vi skrev ned hvert vårt helhetsinntrykk og diskuterte hverandres tekst. Våre helhetsinntrykk var sammenfallende, men vi fant også ulikheter. Student A hadde fått øye på flere temaer knyttet til anerkjennelse, mens Student B sitt helhetsinntrykk bar mer preg av temaer knyttet til medvirkning. Med tanke på at forskningsspørsmålene var delt mellom oss allerede i starten av forskningsprosessen var det naturlig at vi hadde hovedfokus på ulike temaer når vi leste transkripsjonene. Vi opplevde diskusjonen rundt helhetsinntrykkene som verdifull fordi vi fikk innblikk i hverandres tanker. På den måten ble vi også bevisst nye perspektiver ved temaene.

Andre trinn besto av å lete etter meningsfulle enheter ut fra forskningsspørsmålene ved hjelp av fargekoding. Hvert forskningsspørsmål hadde hver sin farge. Ord, setninger og avsnitt av betydning ble inkludert som meningsfulle enheter. Vi fant meningsfulle enheter til de fire opprinnelige forskningsspørsmålene hver for oss. Deretter gikk vi gjennom de meningsfulle enhetene vi hadde funnet. I denne delen av analyseprosessen møtte vi på utfordringer i forhold til hvilke meningsfulle enheter som hørte til hvilket forskningsspørsmål. Vi opplevde å ha mange like fargekoder, men også flere ulike. Etter anbefaling fra veilederne bestemte vi oss for at den enkelte meningsfulle enhet kun skulle tilhøre ett forskningsspørsmål. Vi hadde derfor flere diskusjoner i forhold til hvor den enkelte meningsfulle enhet best kunne passe inn. I starten av prosessen fikk noen meningsfulle enheter flere fargekoder. Etter hvert måtte vi ta valg på hvor den enkelte meningsfulle enheten skulle plasseres. Eksempel på meningsfull enhet som i starten fikk flere plasseringer: *”Så lenge jeg får bestemme så mye selv som jeg gjør nå, så er jo det å bli anerkjent som ekspert.”* Denne meningsfulle enheten kunne både knyttes til opplevelse av anerkjennelse og opplevelse av medvirkning. Ut i fra konteksten for sitatet endte denne meningsfulle enheten opp under forskningsspørsmål 1. Selv om hver meningsfulle enhet ikke er benyttet flere ganger, er det likevel mange meningsfulle enheter som har lignende ordlyd. Derfor finnes det likheter i de meningsfulle enhetene innenfor de ulike forskningsspørsmålene. Etter å ha diskutert *hva* som skulle inkluderes som meningsfulle

enheter og *hvor* de skulle plasseres, skrev vi de inn i fire ulike Word-dokumenter, ett dokument til hvert forskningsspørsmål.

Tredje trinn besto av å kondensere de meningsfulle enhetene til underkategorier. Vi startet med å finne forslag til underkategorier tilhørende de fire forskningsspørsmålene hver for oss. Dette viste seg å være tidkrevende og vi bestemte oss for å finne underkategorier til hvert vårt tema i stedet. Underveis møttes vi jevnlig for å diskutere innhold og ordlyd i underkategoriene. På dette tidspunktet fordypet vi oss i hvert vårt tema og det var nyttig å møtes for å få hjelp til å oppdage andre perspektiver enn de vi selv hadde fått øye på. For eksempel hadde student B i denne prosessen mest fokus på medvirkning knyttet til *deltakelse* i avgjørelser, mens student A så flere perspektiver knyttet til medvirkning ved å *overlate* ansvar. Etter å ha lagd et førsteutkast til underkategorier hadde vi veiledning. Det viste seg at de foreløpige underkategoriene var for upresise. Vi jobbet videre med kondenseringen og satt igjen med 30 underkategorier fordelt på de fire forskningsspørsmålene.

Fjerde trinn besto av å abstrahere underkategoriene til hovedkategorier. Vi jobbet hver for oss med abstrahering knyttet til hvert vårt tema. Vi diskuterte ordlyden i hovedkategoriene med hverandre og fant ut at resultatene var motsetningsfylte. De handlet i stor grad om anerkjennelse versus manglende anerkjennelse, og medvirkning versus manglende medvirkning. Vi valgte derfor å bruke betegnelsen *versus* i alle hovedkategoriene. Til sammen abstraherte vi åtte hovedkategorier ved hjelp av diskusjon med veilederne.

På bakgrunn av helhetsinntrykkene fra de individuelle intervjuene ønsket vi å undersøke noen temaer ytterligere. Temaene omhandlet konsekvenser av hydrocephalus i hverdagen, hva som er spesielt med hydrocephalus kontra andre kroniske sykdommer og hvordan helsepersonell kan hjelpe personer med hydrocephalus best mulig (vedlegg 2). Sammen med veilederne kom vi fram til at temaene passet i et fokusgruppeintervju. Vi startet analysen av fokusgruppeintervjuet ved å skrive ned hvert vårt helhetsinntrykk. Deretter fant vi meningsfulle enheter ut i fra temaene i intervjuguiden. De meningsfulle enhetene vi fant representerte ikke ny informasjon sammenliknet med resultatene fra de individuelle intervjuene. Vi valgte derfor å ikke gå videre i analyseprosessen av fokusgruppeintervjuet, men bruke de meningsfulle enhetene til å validere analysen av de individuelle intervjuene. Det kan være flere årsaker til at det kom fram lite informasjon. Den urolige intervjusituasjonen kan ha påvirket hva intervjupersonene formidlet. Alle intervjupersonene

hadde dessuten vært gjennom individuelle intervjuer. Dersom vi hadde utført fokusgruppeintervju først, kan det tenkes at intervjupersonene hadde hatt mer å formidle.

Hermeneutiske prinsipper ble benyttet som utgangspunkt for analyse og fortolkning. Hermeneutiske prinsipper er ingen trinn-for-trinn-metode og vektlegger en kontinuerlig frem- og tilbake prosess mellom deler og helhet (36). Analysen har derfor ikke vært lineær og vi har stadig gått fram og tilbake mellom trinnene i analyseprosessen. For eksempel gikk vi tilbake til meningsfulle enheter og underkategorier i utarbeidelsen av hovedkategorier. Dette for å sikre at innholdet i underkategoriene og hovedkategoriene samsvarte med det intervjupersonene meddelte.

5.5 Etiske overveielser

I dette underkapittelet har vi valgt å utdype og drøfte etiske utfordringer knyttet til følgende områder: Godkjenninger og formaliteter, konfidensialitet og forskernes dobbeltrolle. I all forskning er det viktig å tydeliggjøre godkjenninger og formaliteter. Konfidensialitet er valgt ut fordi vi anså det som spesielt utfordrende med tanke på at personer med hydrocephalus utgjør en liten gruppe på landsbasis. Forskernes dobbeltrolle er valgt ut fordi vi hadde bakgrunn som sykepleiere innenfor feltet vi forsket på.

5.5.1 Godkjenninger og formaliteter

Masteroppgaven ble utført i samsvar med etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden (40). Før vi gikk i gang sendte vi fremleggsvurdering til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Masteroppgaven falt utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2 (41) og kunne gjennomføres uten godkjenning fra REK (vedlegg 5). For å starte datainnsamlingen måtte vi få godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD). I fellesskap med veileder sendte vi søknad i juni 2014 og fikk masteroppgavens tema godkjent (vedlegg 6). Etter krav fra NSD har papirmaterialet vært låst inn i skap. Lydfiler og annet elektronisk materiale har vært på passordbeskyttet datamaskiner. Likevel har vi vært i situasjoner der vi har transportert permer og minnepinner med sensitivt datamaterialet til og fra veiledningsmøter. Ingenting har kommet på avveie.

Informert samtykke er grunnlaget for all deltakelse i forskning og er med på å sikre autonomiprinsippet (36,40,41). Alle intervjupersonene fikk tilsendt informert samtykke sammen med invitasjon til deltakelse. Det ble informert om masteroppgavens innhold og hensikt. Intervjupersonene ble garantert anonymitet, informert om at deltakelse var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg uten å oppgi grunn. I forkant av intervjuene signerte alle intervjupersonene samtykket. De som ønsket telefonintervju sendte signert samtykke på mail eller per post. Vi måtte ha mottatt signert samtykke før gjennomføring av telefonintervju. Informasjonen fra samtykket ble muntlig gjentatt før hvert intervju startet. Intervjupersonene samtykket også muntlig.

5.5.2 Konfidensialitet

Anonymiteten til foreningens medlemmer ble ivaretatt da det var foreningens leder som sendte ut invitasjon. Medlemmer som ønsket å delta kontaktet oss på eget initiativ. Personer med hydrocephalus utgjør en forholdsvis liten gruppe på landsbasis. Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen hadde i følge daglig leder cirka 30 medlemmer per 2014 som fylte våre inklusjons – og eksklusjonskriterier. En såpass liten gruppe kunne medføre etiske utfordringer med tanke på å bevare intervjupersonenes anonymitet. Det medførte at vi måtte være spesielt påpasselige med hvordan vi formidlet resultatene. For å bevare intervjupersonenes anonymitet har vi ikke oppgitt kjønn eller alder i sitater. Vi har også utelatt informasjon om hvilke landsdeler intervjupersonene kommer fra.

5.5.3 Forskernes dobbeltrolle

En etisk betenkelighet ved masteroppgaven er dobbeltrollen vi har hatt som sykepleiere og forskere. Det viste seg også at noen av intervjupersonene hadde kjennskap til oss som sykepleiere fra innleggelse ved vår arbeidsplass. Dobbeltrollen kunne medføre at intervjupersonene tilbakeholdt informasjon eller meddelte mer enn de ønsket på grunn av vår erfaring med å skape fortrolige relasjoner (36,37). Vi var derfor bevisste på å forsøke å benytte vår bakgrunnskunnskap på en måte som kom intervjupersonene og det empiriske materialet til gode. Blant annet kunne våre erfaringer som sykepleiere være til hjelp med tanke på sensitivitet overfor intervjupersonene. Vi kunne benytte vår sykepleiekompetanse til lettere å oppdage hvordan intervjupersonene ble påvirket følelsesmessig og fysisk under intervjuene. Vår kunnskap om hydrocephalus gjorde oss bevisste på å tilrettelegge intervjusituasjonen ut i fra deres fysiske tilstand, for eksempel ved å dempe belysning dersom

de var lyssky. I forkant av intervjuet snakket vi med intervjupersonene om vår dobbeltrolle. Med intervjupersonene som hadde kjennskap til oss fra tidligere metakommuniserte vi omkring spørsmålene vi skulle stille. Vår bakgrunn fra feltet gjorde det enklere å stille relevante oppfølgingsspørsmål.

6 Refleksjoner rundt masteroppgavens kvalitet og egen læring

For å si noe om masteroppgavens kvalitet vil vi avslutningsvis reflektere rundt pålitelighet, troverdighet, overførbarhet og bekreftbarhet. Disse begrepene kan brukes som mål på kvalitet innen kvalitativ forskning (42). I tillegg vil vi reflektere rundt pasientgruppens mulighet for medvirkning i forskningsprosessen og egen læring.

6.1 Pålitelighet

Vår bakgrunnskunnskap og forskerrolle er unik og kan ha påvirket masteroppgavens pålitelighet. Dobbelrollen kan på den ene siden ha medført at vi har gått glipp av interessante perspektiver i analyse og fortolkning fordi vi har undersøkt fenomener innenfor eget fagfelt. På den andre siden kan dobbelrollen ha medført at vi har fått øye på perspektiver andre forskere ikke ville oppdaget. Vår bakgrunn kan derfor både ha vært en styrke og en svakhet. Det er vanskelig for oss å bedømme hvordan masteroppgavens pålitelighet har blitt påvirket av dobbelrollen. Vi har imidlertid forsøkt å være så transparente som mulig ved å redegjøre for vår framgangsmåte. På den måten har leseren mulighet til å vurdere tolkninger og valg som er gjort underveis i prosessen.

6.2 Troverdighet

Vi har undersøkt masteroppgavens temaer ved bruk av både individuelle intervjuer og fokusgruppeintervju. Troverdighet kan styrkes gjennom metodetriangulering (42). Det kom imidlertid ikke fram ny informasjon i fokusgruppeintervjuet. Dersom vi hadde utført fokusgruppeintervjuet i forkant av de individuelle intervjuene kunne vi muligens fått fram annen informasjon enn vi gjorde. Det kan også tenkes at flere fokusgruppeintervjuer kunne tilført masteroppgaven ytterligere interessant informasjon. Masteroppgavens tidsbegrensning gjorde at dette dessverre ikke var mulig. Troverdigheten kan ha blitt styrket av at vi har vært to studenter som har utført masteroppgaven, og at vi ha hatt jevnlig diskusjoner med veilederne. Ved at flere personer analyser det samme datamaterialet kan troverdigheten styrkes (42). Det kan tenkes at troverdigheten kunne blitt styrket ytterligere dersom vi hadde formidlet resultatene til intervjupersonene slik at de kunne bekrefte resultatene.

6.3 Overførbarhet

Med tanke på at personer med hydrocephalus har lignende utfordringer som en del andre personer med kronisk sykdom eller kroniske smerter kan det tenkes at masteroppgaven har overføringsverdi til disse pasientgruppene. Dessuten er anerkjennelse og medvirkning viktige aspekter ved all pasientbehandling. Anerkjennelse er et grunnleggende behov hos alle mennesker, og mulighet for medvirkning er lovpålagt.

6.4 Bekreftbarhet

Selv om vi ikke har funnet tidligere forskning på anerkjennelse og medvirkning knyttet til personer med hydrocephalus, bekreftes resultatene av forskning gjort i forhold til pasienter med kronisk sykdom og kroniske smerter. Bekreftbarheten kunne kanskje blitt styrket ytterligere dersom vi hadde formidlet våre fortolkninger til intervjupersonene slik at de kunne kommet med innspill.

6.5 Medvirkning i masteroppgaven

Av hensynet til tidsrammen for masteroppgaven fikk dessverre ikke representanter fra pasientgruppen mulighet til å være delaktige i utformingen av masteroppgaven. Med tanke på at vi har undersøkt fenomenet *medvirkning* ser vi i etterkant at det burde vært en selvfølge å invitert representanter fra pasientgruppen til å medvirke i forskningsprosessen. Helse- og omsorgsdepartementet anbefaler at det legges bedre til rette for medvirkning innen forskning (9). Ved en senere anledning håper vi å kunne gjennomføre en studie *sammen med* personer med hydrocephalus ved å inkludere representanter fra pasientgruppen i forskningen. Ved hjelp av deres medvirkning kan vi i større grad være sikre på å designe en studie der temaet er mest mulig relevant for pasientgruppen.

6.6 Egen læring

Arbeidet med masteroppgaven har vært krevende, men prosessen har gitt oss et læringsutbytte vi ikke ville vært foruten. Gjennom arbeidet har vi tilegnet oss ny kunnskap om personer med hydrocephalus og deres behov i møte med helsevesenet. Det vil komme til nytte i vårt arbeid som sykepleiere og vi håper å kunne bruke kunnskapen på en måte som kommer pasientene til gode. Vi har også tilegnet oss kunnskap i forhold til gjennomføring av et forskningsprosjekt. Arbeidet med masteroppgaven har gitt oss inspirasjon til å forske videre

innenfor feltet. Vi har opplevd det å være to studenter som en fordel for egen læring ved at vi har fått innblikk i hverandres tanker og synspunkter. I tillegg har samarbeidet bidratt til økt motivasjon i gjennomføringen av masteroppgaven. Arbeidet med masteroppgaven har bidratt til nye refleksjoner omkring empowerment i forhold til egen praksis som sykepleiere. Dersom vi har fokus på å *være* anerkjennende i møte med pasientene og tilrettelegge for *reell* medvirkning kan vi forhåpentligvis bidra til at pasientene oppnår større grad av kontroll over eget liv og helse. I tillegg til å styrke pasientene kan det tenkes at fokus på empowerment også bidrar til helseøkonomisk gevinst fordi pasientene blir tryggere på leve med sykdommen.

Referanser

1. **Forsidebilde.** Tilgjengelig fra:
<https://bibleanswergirl.files.wordpress.com/2013/07/dg-david-israelites-and-goliath.jpg> (Nedlastet 22.04.2015).
2. **Institutt for helse, ernæring og ledelse.** Undervisningsplan for Masterstudium i helse og empowerment Høst 2013. Høgskolen i Oslo og Akershus, 2013.
3. **World Health Organization.** The Ottawa charter for health promotion. World Health Organization, Geneva. 1986.
4. **Sorteberg W.** Hydrocefalus hos voksne. Tilgjengelig fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/diagnoser-og-sykdommer/hydrocefalus-hos-voksne> (Nedlastet 25.09.2014).
5. **Paulsen H, Lundar T, Lindegaard KF.** Twenty-year outcome in young adults with childhood hydrocephalus: assessment of surgical outcome, work participation, and health-related quality of life. *J Neurourg Pediatrics* 2010;6:527-535.
6. **Vinchon M, Baroncini M, Delestret I.** Adult outcome of pediatric hydrocephalus. *Childs Nerv Syst* 2012;28:847-854.
7. **Simon TD, Lamb S, Murphy NA, Hom B, Walker ML, Clark EB.** Who Will Care for Me Next? Transitioning to Adulthood With Hydrocephalus. *Paediatrics* 2009;124:1431-1437.
8. **Ryggmargsbrokk- og hydrocefalusforeningen.** Hva er hydrocephalus? Oslo, 2006.
9. **Helse og omsorgsdepartementet.** HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings- og innovasjonsstrategi for helse og omsorg. Tilgjengelig fra:
https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705 (Nedlastet 02.05.2015).
10. **Andrews T.** "Nytt" ideologisk grunnlag for forebyggende helsearbeid – en diskusjon av syn på makt og endring. *Tidsskrift for velferdsforskning* 2003;6:30-42.
11. **Askheim OP.** Empowerment i helse – og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi? Gyldendal Akademisk, Oslo. 2012.
12. **Tveiten S.** Den vet best hvor skoen trykker. Om veiledning i empowermentprosessen. Fagbokforlaget, Bergen. 2007.

13. **Zangi HA, Hauge MI, Steen E, Finset A, Hagen KB.** "I am not only a disease, I am so much more". Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Educ Couns* 2011;85:419-424.
14. **Skuladottir H, Halldorsdottir S.** Women in Chronic Pain: Sense of Control and Encounters With Health Professionals. *Qual Health Res* 2008;18:891-901.
15. **Werner A, Malterud K.** "The pain isn't as disabling as it used to be": How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation? *Scand J Public Health* 2005;33:41-46.
16. **Paterson B, Russell C, Thorne S.** Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *J Adv Nurs* 2001;35:335-341.
17. **Gibson CH.** A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs* 1991;16:354-361.
18. **Israel BA, Checkoway B, Schulz A, Zimmerman M.** Health Education and Community Empowerment: Conceptualizing and Measuring Perceptions of Individual, Organizational, and Community Control. *Health Educ Q* 1994;21:149-170.
19. **Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A.** Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 2007;66:13-20.
20. **Bandura A.** *Self-efficacy: the exercise of control.* W.H Freeman and Company, New York. 1997.
21. **Aujoulat I, Luminet O, Deccache A.** The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness. *Qual Health Res* 2007;17:772-785.
22. **Rundquist E, Lindström UÅ.** Empowerment and Authorization – Who Provides and Who Receives? A Qualitative Meta-Study of Empowerment in Nursing Research: A Caring Science Perspective. *International Journal for Human Caring* 2005;9:24-32.
23. **Lind AB, Risoer MB, Nielsen K, Delmar C, Christensen MB, Lomborg K.** Longing for existential recognition: A qualitative study of everyday concerns for people with somatoform disorders. *J Psychosom Res* 2014;76:99-104.
24. **Rappaport J.** Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prevention in human services* 1984;3:1-7.
25. **Askheim OP.** Empowerment- ulike tilnærminger. I: Askheim OP, Starrin B. (red). *Empowerment i teori og praksis.* Gyldendal Akademisk, Oslo. 2007.
26. **Busch H.** Appraisals and coping processes among low back pain patients. *Scand J Caring Sci* 2005;19:396-402.

27. **Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A.** Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 2008;66:1228-1239.
28. **Schibbye ALL.** Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi. Universitetsforlaget, Oslo. 2012.
29. **Tveiten S, Knutsen IR.** Empowering dialogues – the patients’ perspective. *Scand J Caring Sci* 2011;25:333-340.
30. **Tveiten S, Haukland M, Onstad RF.** The patient’s voice – empowerment in a psychiatric context. *Vård i Norden* 2011;31:20-24.
31. **Bodenheimer T.** Helping Patients Improve Their Health-Related Behaviors: What System Changes Do We Need? *Disease management* 2005;8:319-330.
32. **Pedersen R, Hofmann B, Mangset M.** Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2007;12:1644-1647.
33. **Polit DF, Beck CT.** *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* Wolters Kluwer Health, Philadelphia. 2012.
34. **Malterud K.** Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. Universitetsforlaget, Oslo. 2013.
35. **Ellingsen S, Drageset S.** Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning: en introduksjon og oversikt. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 2008;10:23-38.
36. **Kvale S, Brinkmann S.** *Det kvalitative forskningsintervju.* Gyldendal Akademisk, Oslo. 2012.
37. **Fog J.** Med samtalen som utgangspunkt. *Det kvalitative forskningsinterview.* Akademisk forlag, København. 2005.
38. **Corbin J, Morse JM.** The unstructured interactive interview: Issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qualitative Inquiry* 2003;9:335-354.
39. **Schøyen R, Skattebu ED.** Kognitive vansker påvirker hverdagen. *Ryggmargsbrokk og Hydrocephalusforeningen*, Oslo. 2009.
40. **Sykepleiernes Samarbeid i Norden.** Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. Tilgjengelig fra: <http://www.sykepleien.no/ikbViewer/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf> (Nedlastet 02.08.2014).
41. **Lovdata.** Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. 20 juni 2008 (Helseforskningsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Nedlastet 15.09.2014).

42. **Johannessen A, Tufte PA, Christophersen L.** Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Abstrakt forlag AS, Oslo. 2011.

Vedlegg 1 Forfatterveiledning Sykepleien Forskning

Forfatterveiledning

Innsending av artikler til Sykepleien Forskning skjer fom 14.03.2014 på internett i manuskriphåndteringssystemet ScholarOne. Forfattere oppretter en konto og laster du opp artikkelen med vedlegg, følgebrev og erklæring om interessekonflikter. *Du kommer til nettstedet ved å trykke på denne lenken.*

Om Sykepleien Forskning

Tidsskriftet Sykepleien Forskning er et fagfellevurdert vitenskapelig tidsskrift som blir utgitt fire ganger i året. Vi ønsker å være den foretrukne kanal for å formidle sykepleieforskning i Norge. Sykepleien Forskning har som mål å være relevant, interessant, praksisnært og bredt. Vi vil også bidra til at helsepersonell leser forskning og bruker forskningsresultater i teori og i praksis.

Sykepleien Forskning har et stort opplag (over 100.000 eksemplarer). Vi er foreløpig indeksert i EBSCO-Cinahl, Nordart og SveMed+ men arbeider med å bli indeksert i flere internasjonale databaser. Forskningsartiklene vi publiserer er fritt tilgjengelig for alle via internett. Som regel inviterer Sykepleien Forskning en fagperson til å kommentere originalartiklene, og kommentaren publiseres sammen med artikkelen. Forfattere som publiserer hos oss beholder copyright til teksten og kan lenke publikasjonen til våre nettsider for eksempel fra den institusjonen de er ansatt i. Forfattere kan ikke sende samme artikkelmanuskripter til flere/andre vitenskapelige tidsskrifter til bedømming på samme tid. Artikkelmanuskriptet skal ikke ha vært publisert i et annet vitenskapelig tidsskrift.

Generelt

Artikkelmanuskript med alle vedlegg sendes elektronisk i Microsoft Word-programmets doc-form.

All tekst skrives med Times New Roman teksttype, bokstavstørrelse 12.

Overskriftene markeres med tykkere bokstaver.

Linjeavstand skal være 1,5 cm.

Høyre marginal skal ikke jevnes ut.

Fotnoter skal ikke brukes.

Figurer og tabeller fremstilles på separate sider.

Bruk av fremmedord er begrenset. Fremmedord skal forklares og forkortelser forklares første gang de forekommer i teksten.

Artikkelmanuskriptets tittel bør være kort, klar, informativ og lett forståelig. Unngå bruk av undertittel.

Forfatteren (forfatterne) har selvstendig ansvar for all språkvasking.

Antall ord er maksimalt 3000 (utenom sammendrag, figurer, tabeller og referanser).

INNHOOLD I MANUSKRIFTET SOM SENDES INN:

På nettsiden har vi beskrevet forventninger til struktur og innhold i de ulike delene av vitenskapelige artikler som vi publiserer under overskriften Skrivetips. Artikkelen struktureres etter IMRAD-prinsippet. For ytterligere veiledning anbefaler vi ”best praksis” sjekklister for publisering av helsefaglig forskning:

STOBE (ulike kvantitative studier)

COREQ (kvalitative studier – intervjuer og fokusgrupper)

CONSORT (randomiserte studier)

COSMIN (utvikling av måleinstrumenter)

TREND (ikke-randomiserte forsøk)

PRISMA (SF) og Reinart og Jamtvedt 2010 (kunnskapsoppsummeringer)

QUADAS 2 (diagnose)

Hovedmanuskriptet (main document) som lastes opp i ScholaOne skal ha følgende innhold:

1. Tittelside:

Tittel på manuskriptet (maksimalt 90 tegn inkludert mellomrom).

Forfatterens(forfatternes) navn, stilling og arbeidssted.

Hvis det er flere forfattere for ett artikkelmanuskript presenteres i tillegg kontaktpersonens:

For- og etternavn.

Postadresse.

Elektronisk postadresse.

Telefonnummer.

I tillegg skal det fremstilles:

Antall tegn inkludert ordmellomrom (ikke medregnet tittel, sammendrag eller referanser).

Antall figurer og tabeller.

2. Sammendrag

Et norsk og et engelsk sammendrag fremstilles på hver sin side.

Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet og struktureres etter følgende overskrifter: bakgrunn, hensikt, metode, hovedresultat og konklusjon.

Lengde: maksimalt ha 1500 tegn inkludert mellomrom. Neders på siden oppgir du 3–5 nøkkelord fra listen du kan velge fra. Velg minst ett som angir anvendt forskningsdesign.

Det engelske sammendrag (abstract) fremstilles på egen side.

Artikkelmanuskriptets engelskspråklige tittel fremstilles øverst på siden (maksimalt 90 tegn).

Det engelske sammendraget skal være en direkteoversetting av det norske sammendraget.

Lengde: maksimalt 1500 tegn inkludert mellomrom. Nederst på siden oppgir du 3–5 engelske nøkkelord (key words).

Tekstsider

Generelle regler for vitenskapelig tekstproduksjon etterstaves og disposisjonen beror på artikkelmanuskriptets karakteristika.

Overskriftene i den fortløpende teksten skal være korte og tydelige og markeres med tykke bokstaver.

Tidsskriftet tilstreber at språket i artiklene har aktiv fremfor en passiv setningsoppbygging: Eksempel på aktiv setning: Sykepleieren delte ut medisiner. (Subjektet utfører handlingen – sykepleieren deler ut...)

Eksempel på passiv setning: Medisinene blir utdelt av sykepleier. (Subjektet deler ikke ut – medisinene blir utdelt...)

Oppbygging av selve artikkelen

Til artikkelmanuskripter som baseres i empiriske studier anbefales følgende struktur:

Introduksjon til emnet/tematikken, som avsluttes med: «Hensikten med studien er å ...».

Hensikt med studien og problemstilling(er).

Metodedel (forskningsdesign og metoder samt datainnsamlingsmetode, gjennomføring (inkludert hvilken tidsperiode og år data ble samlet inn), bearbeiding og analyse av data, godkjenning av REK evt. Personvernombudet og andre relevante instanser).

Resultater. Her beskrives resultatene som besvarer studiens problemstilling i en logisk rekkefølge og uten diskusjon. Resultater som fremstilles i tabeller skal ikke gjentas i teksten. Hver tabell/figur skal ha en henvisning i teksten som viser til tabellen/figuren. Vi

anbefaler at forfattere som bruker kvantitativ metode får studien vurdert av statistiker før den sendes inn.

Diskusjon (validitetsdiskusjon skal inkluderes i den generelle diskusjonen over studiens resultat). Studiens resultater drøftes i relasjon til problemstillingen og annen internasjonal relevant forskning. Studiens begrensinger/svakheter angis hvilke konsekvenser disse har for tolkning av funnene.

Konklusjon Implikasjoner for sykepleiepraksis, videre forskning og eventuelt teoriutvikling. Konklusjonen må fullt ut underbygges av funnene som er gjort.

Figurer og tabeller

Kun en tabell eller figur pr. siden. Disse kan lastes opp som endel av hoveddokumentet (på egne sider etter referansene) eller som egne dokumenter. Figurer og tabeller skal være selvforklarende og så enkle å forstå som mulig.

Hver figur og tabell nummereres i den rekkefølgen som de forekommer i teksten.

Ved figurer skrives teksten under figuren og ved tabeller skrives teksten over tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminsking i forbindelse med redaksjonell trykingsarbeid.

Flytdiagrammer i artikler som bruker flytdiagrammer bør disse følge malen utarbeidet av CONSORT-gruppen

Referanser

Angis etter Vancouver-systemet. Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen.

For tidsskrift som har løpende sidenummerering gjennom hele året skal årgang men ikke utgave oppgis. Ved insendigen lenker manuskripthåndteringsprogrammet referanselisten til andre databaser. Dette forutsetter at forfatterne oppgir referansene korrekt. Dette er spesielt viktig for referanser til artikler på engelsk.

Eksempel:

1. **de Witt L, Ploeg J.** Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *J Adv Nurs* 2006;55:215–29.
2. **Fraser DM, Cooper MA.** Myles Textbook for Midwives. Churchill Livingstone, London. 2003.
3. **Dahl K, Heggdal K, Standal S.** Sykepleiedokumentasjon. I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A. (red). Grunnleggende Sykepleie. Gyldendal Akademisk, Oslo. 2005.

4. **Foucault M.** Truth and power. I: Gordon C. (red). Power/Knowledge: Michel Foucault. Pantheon Books, New York.1980 (s 78 – 101).
5. **Sosialdepartementet.** Ny forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten 7/2003. 2003.
6. **Lovdata.** Lov om helsepersonell. 2 juli 1999; nr. 4. [Helsepersonelloven]. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-008.html>. (Nedlastet 15.11.2007).
7. **Karterud D.** Den etiske akten. Den caritative etikken når pasientens fordringer er av eksistensiell art. (Doktoravhandling). Åbo Akademis Förlag, Åbo. 2006.

Innsending av manuskript

Artikkelen lastes opp i Sykepleien Forsknings manuskripthåndteringssystem på få følgende adresse:

<http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>

Følgerebrev til redaktør

Følgerebrevet kan inneholde opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering.

I tillegg må forfatterne oppgi:

Hva artikkelen tilfører av ny kunnskap. Bruk mellom 180 og 190 tegn inkludert mellomrom.

Forslag på minst to aktuelle habile fagfeller (navn og kontaktinformasjon).

Redaktøren avgjør hvem som skal bedømme artikkelmanuskriptene og er ikke forpliktet til å følge forslagene.

Vurderingsprosessen

Redaksjonen tilstreber rask behandlingstid for artikkelmanuskript som sendes til oss. I første omgang foretar redaktøren en vurdering om artikkelmanuskriptet refuseres, sendes tilbake til forfatter for revidering eller oversendes til fagfeller (referees) for nærmere vurdering.

Sykepleien Forskning bruker åpen fagfellevurdering hvor navn på både forfatter og fagfelle er kjent for hverandre. Ved å logge deg inn i manuskripthåndteringssystemet kan du følge med på hvor manuset ditt er i vurderingsprosessen.

Artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen bedømmes først ut fra følgende kriterier:

Er tematikken i artikkelmanuskriptet relevant for helsepersonell?

Passer tematikken i artikkelmanuskriptet til tidsskriftets profil?

Redaktøren og/eller redaksjon kan forkaste artikkelmanuskriptet på dette tidspunkt. Artikkelmanuskript som antas å være aktuelle sendes til fagfelleevaluering. Det kan også være aktuelt at tidsskriftets redaksjonskomité vurderer tilsendt artikkelmanuskript. Alle artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen må fylle denne veiledningen til forfattere. Manuskripter som ikke følger forfatterveiledningen vil bli returnert til forfatterne selv om innholdet er relevant for tidsskriftet.

Redaksjonen forutsetter at forfatterne ikke aktivt går ut i andre medier før eventuell publisering hos Sykepleien Forskning. Dette gjelder ikke fremlegg på konferanser med trykking av sammendrag.

Krav til medforfatterskap

Når ett artikkelmanuskript har flere forfattere, skal alle forfattere ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at hun/han kan ta offentlig ansvar for gjeldende deler av innholdet. En eller flere forfattere må ta ansvar for helheten i arbeidet, fra planlegging til publisering. Bare personer som oppfyller alle følgende tre kriterier kan være medforfatter av en artikkel:

1. Å yte vesentlige bidrag med hensyn til forskningsprosessen i sin helhet.
2. Å ha ført rapportutkastet i pennen, revidert det kritisk eller på en annen måte gitt vesentlige intellektuelle bidrag.
3. Å ha gitt endelig godkjenning.

Ved felles (kollektivt) forfatterskap må en eller flere personer som er ansvarlig navngis. Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt bør presiseres. Slik takk forutsetter de aktuelle personers samtykke.

Erklæring om interessekonflikter

Erklæring om interessekonflikter inneholder opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering. Vi ønsker at signerte erklæringer om interessekonflikter fra alle forfattere laster opp før manuskriptet sendes inn (som Supplemental file NOT for Review).

Adresse til tidsskriftet:
Sykepleien Forskning
P.O. Box 456, Sentrum
0104 Oslo

Vedlegg 2 Intervjuguide

(Tekst i parentes er stikkord til forskerne).

Temaer for individuelt intervju:

- Hvis jeg sier ordet anerkjennelse, hva tenker du på da?
(Tatt på alvor, sett, hørt, har du noe du skulle sagt, din stemme betyr noe)
- Kan du huske en gang du opplevde å ha blitt anerkjent av helsepersonell?
(Hvor viktig er det for deg? Komme inn på betydningen av å bli anerkjent/ikke anerkjent for hvordan å håndtere å leve med sykdommen)
- Hvis jeg sier ordet brukermedvirkning, hva tenker du på da?
(Delta i beslutninger/være med å bestemme i egen behandling)
- Kan du huske en gang du opplevde å medvirke i egen behandling?
(Hvor viktig er det for deg? Hva hindrer deg i å medvirke? Komme inn på betydningen av å medvirke/ikke medvirke for hvordan å håndtere å leve med sykdommen, i hvilke avgjørelser ønsker intervjupersonene å medvirke/ikke medvirke)
- Er det noe mer du har lyst til å si om disse temaene før vi avslutter?

Temaer for fokusgruppeintervju:

- Hva tenker dere er spesielt med hydrocephalus kontra andre sykdommer?
(Lite kunnskap i samfunnet, potensielt livstruende og kronisk, usynlig, uforutsigbart)
- Hva er viktig for dere i møte med helsepersonell når dere er innlagt på sykehus?
(Tatt på alvor, sett, hørt, trodd på, delta i egen behandling, informasjon)
- Hva tenker dere helsepersonell kan bidra med for at dere skal ha det best mulig i hverdagen? (Tatt på alvor, sett, hørt, trodd på, delta i egen behandling, informasjon oppfølging etter utskrivelse)

Vedlegg 3 Invitasjon til deltakelse

INVITASJON TIL DELTAKELSE I STUDIEN:

”Å mestre å leve med hydrocephalus”

Dette er en invitasjon til deg som er medlem i Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen, og som har hydrocephalus. Vi er to masterstudenter ved Høgskolen i Oslo og Akershus som ønsker å skrive vår masteroppgave om det å leve med hydrocephalus. Ved siden av å være masterstudenter jobber vi til daglig som sykepleiere ved Nevrokirurgisk avdeling og ved Hydrocephaluspoliklinikken på Rikshospitalet. Dersom du ønsker å være med i denne studien er det derfor mulig at du vil gjenkjenne hos fra sykehuset hvis du har vært pasient ved Rikshospitalet. Studien er imidlertid ikke en del av vårt arbeid ved Rikshospitalet, men gjøres uavhengig av sykehuset.

Vi ønsker med denne studien å undersøke hva anerkjennelse fra helsepersonell og medvirkning i egen behandling betyr for hvordan du som pasient mestrer å leve med hydrocephalus. I den forbindelse kommer vi til å spørre etter hvilke opplevelser du har i forhold til å bli lyttet til, tatt på alvor og forstått av helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Vi vil også undersøke hvilke opplevelser du har i forhold til å delta i beslutninger angående egen behandling. Vi ønsker å få svar på hva disse opplevelsene betyr for hvordan du som pasient mestrer eller håndterer å leve med hydrocephalus.

Dersom du ønsker å delta i studien vil en av oss intervju deg. Intervjuet kan foregå på et offentlig sted eller hjemme hos deg, alt etter hva du ønsker. Dersom det er mange som ønsker å delta vil medlemmer fra Østlandet og Sørlandet bli prioritert av praktiske hensyn. Dersom du bor andre steder i landet kan det være aktuelt å gjennomføre intervju per telefon.

I tillegg til individuelle intervjuer ønsker vi å gjennomføre 1-2 gruppeintervjuer hvor flere medlemmer kommer sammen med oss som forskere og diskuterer temaer knyttet til studien. Dette vil foregå i Oslo. Du kan gjerne være med på både et individuelt intervju og gruppeintervju, eller én av delene, det er helt opp til deg. Under alle intervjuene vil det bli gjort lydopptak.

Vi ønsker med denne studien å få fram pasientenes perspektiv i forskningen på det å leve med hydrocephalus. Resultatene av studien vil bli gjort tilgjengelig for deg som deltaker på nettsidene til Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen når masteroppgaven er bestått.

Deltakelse i studien er frivillig. Det vil ikke få noen negative konsekvenser for deg dersom du ikke ønsker å delta. Ved deltakelse vil all informasjon du gir oss bli anonymisert. Det er kun oss som forskere som vil ha tilgang til ditt navn. På den siste siden finner du informert samtykke til studien. Det informerte samtykke må være signert for at vi kan gjennomføre intervjuet med deg. Du kan nøye lese gjennom og ta med deg det informerte samtykke når vi møtes til intervjuet. På det informerte samtykke er viktig informasjon om studien gjentatt.

For noen kan deltakelse i intervjuer medføre følelsesmessige reaksjoner. Dersom du får behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuet er du velkommen til å ta kontakt med oss som forskere eller våre veiledere ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Du er velkommen til dette i inntil en måned etter deltakelse.

Dersom du kunne tenke deg å delta i studien ønsker vi at du tar direkte kontakt med oss som forskere på mail eller telefon. Du kan også ta kontakt dersom du har spørsmål til studien. Fordi vi som masterstudenter har et tidsskjema å forholde oss til, er det ønskelig at du tar kontakt med oss innen 15.september 2014 dersom du ønsker å delta, men vi tar selvfølgelig i mot henvendelser etter dette også.

Vi håper på å høre fra deg,

Med vennlig hilsen

Camilla Edeklev og Merete Halvorsen

KONTAKTINFORMASJON

Masterstudenter

Camilla Edeklev

Mail: **s155148@stud.hioa.no**

Telefon: 94 10 47 09

Merete Halvorsen

Mail: **s133771@stud.hioa.no**

Telefon: 99 51 14 20

Veiledere

Anonymisert

Vedlegg 4 Informert samtykke

INFORMERT SAMTYKKE TIL STUDIEN:

”Å mestre å leve med hydrocephalus”

Hensikten med studien er å undersøke hvilken betydning anerkjennelse fra helsepersonell og medvirkning i egen behandling har for hvordan pasienter mestrer å leve med hydrocephalus.

Forskningsstudien er en masteroppgave ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Veiledere er professor Sidsel Tveiten og førstelektor Dag Willy Tallaksen.

Dersom du ønsker å delta i studien vil vi gjennomføre et individuelt intervju med deg. Du vil også få tilbud om å delta i ett eller to gruppeintervjuer, hvor flere deltakere samles. Under alle intervjuene vil det tas lydopptak. Under intervjuene vil vi spørre etter dine opplevelser med å bli lyttet til, tatt på alvor og forstått i møte med helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Vi vil også spørre etter dine opplevelser med å delta i avgjørelser angående egen behandling. Vi ønsker å undersøke hvilken betydning dette har for hvordan du som pasient mestrer å leve med hydrocephalus.

Informasjonen om deg som deltaker vil bli anonymisert. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien. Lydopptak vil bli slettet når masteroppgaven er bestått. Det er kun vi som forskere som har adgang til ditt navn.

Ved å delta i studien kan du være med å bidra til at erfaringer knyttet til å leve med hydrocephalus blir tilgjengelig for flere. For noen kan imidlertid deltakelse i intervjuer medføre følelsesmessige reaksjoner. Dersom du får behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuet er du velkommen til å ta kontakt med oss som forskere eller våre veiledere. Kontaktinformasjon finnes på baksiden, sammen med ytterligere informasjon om studien.

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få negative konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nedenfor. Om du nå sier ja, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke.

Jeg er villig til å delta i studien

(Dato, signatur deltaker)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Dato, signatur forsker)

Vedlegg 5 Tilbakemelding REK

Vår ref.nr.: 2014/548 A

Vi viser til skjema for framleggingsvurdering mottatt 28.03.2014 angående prosjektet “Å mestre å leve med hydrocephalus”. Fremleggingsvurderingen er vurdert av komiteens leder på fullmakt.

Formålet med prosjektet, slik det fremkommer av fremleggingsvurderingen, er å utføre en kvalitativ studie som fokuserer på pasientperspektivet i forhold til det å leve med hydrocephalus.

Det skal gjennomføres 1-2 fokusgruppeintervjuer og 8-10 individuelle intervjuer, med en semistrukturert intervjuguide der det spørres om deltakernes erfaringer og opplevelser knyttet til anerkjennelse fra helsepersonell samt medvirkning i egen behandling. Helseopplysninger som skal innsamles i prosjektet er kun selvrapporterte, i den grad de kan fremkomme under intervju.

Prosjektet er å anse som en kvalitativ beskrivelse av enkeltpersoners erfaringer og opplevelser, og det skal ikke systematisk innsamles helseopplysninger i prosjektet. Det kan heller ikke sies om prosjektet at dets formål er å direkte innhente ny kunnskap om helse, sykdom, diagnostikk eller behandling.

Prosjektet faller dermed utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar på å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Med vennlig hilsen

Anette Solli Karlsen

Komitesekretær, T: 22845522

post@helseforskning.etikkom.no

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)
<http://helseforskning.etikkom.no>

Vedlegg 6 Godkjenning NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Dag Willy Tallaksen
Institutt for helse, ernæring og ledelse Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4, St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 17.06.2014

Vår ref: 38995 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.06.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

38995	<i>Å mestre å leve med hydrocephalus - betydningen av anerkjennelse fra helsepersonell og medvirkning i egen behandling</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Dag Willy Tallaksen</i>
Student	<i>Camilla Edeklev</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Camilla Edeklev edeklev@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 38995

FORMÅL

Formålet er å tydeliggjøre pasientperspektivet i forskningen på det å leve med hydrocephalus. Forhåpentligvis kan resultatene fra studien bidra til utvikling av praksis som er i tråd med pasientens behov.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Deltakerne rekrutteres gjennom en pasientorganisasjon.

Deltakerne informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

DATAMATERIALETS INNHOLD

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf personopplysningsloven § 2 nr. 8 c.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt er 01.12.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel), slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) og slette lydopptak.

VURDERING

Personvernombudet mener at prosjektet har stor samfunnsmessig nytte og at det kan komme pasientgruppen til nytte i fremtiden. Personvernulempen reduseres ved at opplysningene behandles aidentifisert, og at prosjektperioden er kortvarig. De etiske sidene ved prosjektet synes ivaretatt ved at det er etablert en rutine for at deltakere kan kontakte studentene eller deres veiledere i etterkant. Personvernombudet forutsetter at studien gjennomføres med tett oppfølging av veiledere. Personvernombudet har lagt vekt på at studentene til vanlig arbeider ved sykehuset og har på denne måten kunnskap om pasientgruppen i forkant.

PROSJEKTMEDARBEIDERE

Masterstudentene som gjennomfører prosjektet er: Camilla Edelklev og Merete Halvorsen.